

La place des familles

Quelle place pour les familles dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap ?

Qu'ont donc de particulier les familles de personnes, adultes ou enfants, en situation de handicap ? Une sensibilité peut-être, une tolérance, voire une richesse, qui s'est construite par la fréquentation quotidienne des troubles psychiques et mentaux ou des difficultés physiques. Ce qui est sûr, c'est que la trajectoire de vie de ces familles, leur rôle social, ont presque toujours été bouleversés par la présence de leur proche handicapé. L'organisation de la vie de tous les membres s'est trouvée chamboulée : celle des parents qui ont dû parfois s'arrêter de travailler, comme celle des enfants qui ont composé avec ce frère ou cette sœur qui prenait toute l'attention des parents, ou au contraire qui pesait par son absence car vivant en institution. A la Fondation des Amis de l'Atelier, nous nourrissons sans cesse notre réflexion sur la place que doivent prendre ces familles au sein des institutions et dans la construction du projet de vie de leur protégé, comment en faire des partenaires privilégiés, comment développer des outils concrets pour toujours mieux communiquer avec elles. Une réflexion qui aboutira bientôt sur une charte des familles.

Des familles pas tout à fait comme les autres

Une dynamique à réinventer

Lorsqu'une personne est atteinte de maladie physique, mentale, psychique ou de TSA (Troubles du Spectre Autistique), c'est tout l'équilibre familial qui est bouleversé. Pour les parents il a d'abord fallu faire le deuil de « l'enfant parfait ». Puis ils ont plongé dans un monde généralement inconnu et ont découvert l'univers de l'éducation spécialisée, les institutions d'accueil, les tracasseries administratives, une forêt profonde de sigles et d'acronymes...

Enfin, le passage à l'âge adulte a apporté de nouveaux changements avec la question du « comment accompagner en confiance son enfant dans sa prise d'autonomie ou sa vie en institution ».

L'organisation de la vie de famille a ainsi été chamboulée en fonction de l'emploi du temps de l'enfant handicapé et selon son niveau d'autonomie.



Premier exemple de bouleversement de la dynamique familiale : la nécessité pour un des parents (souvent la maman) de se rendre particulièrement disponible pour son enfant.

Comme ce fut le cas pour la mère de Nathalie, 29 ans, atteinte de trisomie 21 qui vit en foyer et travaille et à l'ESAT (Établissement et Service d'Aide par le Travail) de Vitry. « J'ai du mettre ma carrière entre parenthèses », témoigne cette mère. « Quand on a appris la maladie de Nathalie, on s'est mis dans l'action pour tenir ! On a cherché des méthodes, on la stimulait beaucoup. Elle est restée à l'école maternelle jusqu'à 7 ans, à mi-temps, puis est allée en classe intégrée à Créteil avec d'autres enfants trisomiques. » Aujourd'hui, cette maman est fière de ce qu'est devenu son « p'tit amour », sa « p'tite princesse », de la part d'autonomie qu'elle a acquise, de l'attention qu'elle porte aux autres, de la volonté qu'elle a déployée pour faire seule les trajets depuis le foyer jusqu'à l'ESAT.

Deuxième exemple : la difficile décision de placer son enfant en internat.

Inès a 25 ans et est atteinte du syndrome de Dravet(1). Elle vit à la MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) de Châtenay-Malabry. Sa maman se rappelle que sa vie a basculé lorsque sa fille a été exclue de moyenne section de maternelle. D'autant que cette famille a eu un deuxième enfant atteint de la même maladie génétique. Inès ne peut pas être laissée seule, il faut s'occuper d'elle en permanence. Et à 7 ans et demi, la famille se résigne à la placer en internat. La blessure reste ouverte même si elle reconnaît que sa fille est heureuse et très entourée dans cette MAS. « Il fallait que je puisse m'occuper de mes autres enfants. Je culpabilise mais j'ai fait le mieux que j'ai pu. Avec le handicap, on se sent seul, à part de la société. »

Des frères et sœurs en première ligne

Les parents d'Alexandra, âgée aujourd'hui de 32 ans et qui travaille à l'ESAT de Chennevières, racontent leur soulagement lorsqu'il y a dix ans seulement, la pathologie de leur fille a été identifiée. « Cela a changé notre vision, nous a donné un cadre pour comprendre ses capacités. Alexandra a vécu plusieurs échecs, c'était difficile pour elle. A la maison elle est assez dépressive, mais il paraît qu'à l'ESAT, elle est toujours de bonne humeur ! » Alexandra est très attachée à ses frères et sœurs, et a développé une relation privilégiée avec ses neveux et nièces, car elle se sent plus à l'aise avec les enfants. Sa mère reconnaît qu'elle s'est tellement occupée d'elle qu'elle a accordé moins de temps à ses autres enfants. « Mais aujourd'hui ils ont une vision différente sur le handicap. Ils ont pris conscience de certaines choses. Forcément, une telle expérience transforme la sensibilité d'un enfant », résume-t-elle. Car la fratrie est toujours en première ligne lorsqu'il y a un enfant handicapé. Il peut y avoir de l'ambivalence des sentiments : s'ils aiment généralement profondément leur frère ou leur sœur porteur de handicap, s'ils ont souvent développé un comportement protecteur à son égard, ils jalourent le temps que les parents lui accordent, et lui en veulent de transformer la famille.

(1) Syndrome de Dravet : épilepsie grave d'origine génétique



Les parents de Nathalie reconnaissent d'ailleurs qu'ils ont été très exigeants avec leur fils, trop sans doute... « Comme si on voulait qu'il soit l'enfant « parfait » que Nathalie n'était pas ! ». La mère d'Inès témoigne à quel point sa fille bien portante adore ses deux sœurs handicapées : « Pourtant elle en a un peu voulu à ses sœurs ; elle a été un peu suivie par un psychologue. Mais je sais aussi qu'elle sera forte parce qu'elle a vécu ça ! ».

Une relation privilégiée avec le personnel

Certaines familles ont ressenti le besoin de rejoindre des associations de familles de personnes handicapées, comme l'Unafam (voir encadré) pour rencontrer des personnes partageant le même vécu. Mis à part quelques familles qui ont rompu les liens avec l'enfant porteur de handicap, tous sont demandeurs d'une communication de qualité avec les institutions qui accueillent et accompagnent leurs enfants. Et la trouvent à la Fondation des Amis de l'Atelier.

Cette dame de 82 ans, par exemple, mère de Françoise, 54 ans, hébergée à la MAS la Source, s'inquiète du devenir de sa fille, mais sait qu'elle peut s'appuyer sur les Amis de l'Atelier. « La Fondation, c'est presque comme une deuxième famille ! Aujourd'hui je ne peux plus prendre Françoise qu'un week-end sur deux. C'est toujours aussi dur de se séparer d'elle. Nous sommes très proches. Mais je suis en confiance avec la MAS La Source. Je peux venir quand je veux, je suis toujours bien reçue. » Pour elle, les événements festifs sont aussi l'occasion de créer du lien avec les autres familles. La mère de Françoise estime que « c'est bien de se retrouver avec des familles d'handicapés. On se parle, on se comprend. Ça ne soutient pas énormément mais au moins, on n'est pas seuls ! » Les parents d'Inès participent aux fêtes annuelles parce que « c'est important pour elle, donc pour nous ! Notre fille est calme et gentille. Elle est très aimée à la MAS. Maintenant, elle est même élue au CVS (Conseil de la Vie Sociale) ».

Le tuteur et beau-père de François, 52 ans, qui habite au Foyer des Cèdres de Vitry-sur-Seine et travaille à l'ESAT, n'a pour sa part que peu de relations avec la Fondation des Amis de l'Atelier. « Je sépare les rôles de chacun, je ne vais pas fouiner dans leur travail ! Mais c'est parce que je suis en confiance. S'il y avait une décision qui me heurtait, j'en ferais part. » Or c'est dans le dialogue avec François et le personnel des Cèdres que se prennent les décisions importantes, comme le passage de François de la chambre au studio, par

exemple. Et même si François vient déjeuner une fois par semaine chez son beau-père et lui raconte sa vie au Foyer, celui-ci est rassuré à l'idée qu'il sera prévenu par le centre s'il y a le moindre problème. « Je connais la secrétaire depuis 30 ans ! C'est mon lien privilégié avec la Fondation des Amis de l'Atelier. » Cette relation privilégiée, la plupart des familles semble l'avoir trouvée à la Fondation. Elles se disent généralement « en confiance », reconnaissent la qualité de l'accueil de leurs enfants et apprécient la facilité du dialogue avec le personnel. La Fondation des Amis de l'Atelier permet à certaines personnes, enfants puis adultes, qui ont été ballotées entre plusieurs institutions, de poser sereinement leurs valises. Et pour les familles, de construire un lien sur le long terme.

Des familles plus ouvertes

Car la quête de ces familles ne s'arrête jamais, même lorsque leurs enfants adultes sont bien pris en charge. « Alexandra avait une grande demande d'autonomie. Nous avons un vrai dialogue avec la chef de service à l'ESAT de Chennevières et Alexandra a pu être accompagnée dans ce sens. Elle a même obtenu une attestation « Différent et Compétent » (ndlr : dispositif de reconnaissance des compétences pour les travailleurs en ESAT) dont elle est très fière. Bien sûr, dans un monde parfait, on pourrait rêver d'une place toujours plus grande accordée au sport, à toujours plus de stimulations intellectuelles... » précise la mère d'Alexandra. Bref, continuer à consacrer beaucoup, beaucoup d'énergie au développement de leurs enfants. Une énergie qui transforme littéralement les individus. La mère de Nathalie reconnaît tout ce que lui a apporté sa fille. « C'est la présence de Nathalie qui a fait qu'on s'est engagé dans des associations, qu'on s'est ouvert sur des sujets de société. Sans elle, nous aurions sans doute été une famille plus centrée sur elle-même. » La mère d'Inès reconnaît, elle, à quel point le handicap de sa fille l'a changée : « Je suis devenue une femme profonde, confiante. Je suis maintenant dans « les vraies choses ». Elle rend aussi un vibrant hommage au personnel des institutions en général et de la Fondation en particulier : « J'y ai rencontré beaucoup de personnes vraiment exceptionnelles, fortes, aimantes ; des gens qu'on ne croise guère dans le reste de la société. Même nos enfants bien portants ont rarement la chance de faire de telles rencontres dans leurs écoles. Dans mon idéal de société, tout le monde serait mélangé, bien portants et handicapés. Chacun accepterait sa force comme sa fragilité. Et la qualité de ces personnes encadrantes bénéficierait à tous ».

L'Unafam

L'Unafam regroupe, dans toute la France, plus de 15 000 familles, toutes concernées par la maladie psychique de l'un des leurs. C'est une association créée en 1963, basée sur l'entraide et l'exigence, qui soutient et informe les familles, participe à l'élaboration de la politique de santé dans le domaine de la psychiatrie, défend les familles et les malades auprès des élus et des responsables.

Familles et Fondation des Amis de l'Atelier : un lien privilégié

La compréhension des enjeux de la place de l'entourage dans la relation usager/institution a beaucoup changé ces dernières années du fait de l'évolution du cadre réglementaire et législatif mais aussi grâce à la meilleure compréhension des maladies psychiques ou des TSA.

Un constat tout d'abord, le handicap fractionne le parcours de vie de la personne, de sujet il devient objet d'attention de la part des soignants, des éducateurs, rééducateurs, services sociaux, famille etc ... Toutes ces attentions louables, morcellent la personne et peuvent devenir un frein à la construction de son identité, ajoutant ainsi encore un sur-handicap. Le « Tu seras ce que nous imaginons être le meilleur pour toi » ne laissant pas la place à ce que tout être humain aspire, c'est-à-dire de « devenir lui-même ». Face à cette problématique humaniste, la Fondation des Amis de l'Atelier a toujours souhaité inscrire son action dans la reconnaissance de la personne et l'aide aux familles. C'est une crête ténue dont les arbitrages sont avant tout dictés par la personne accompagnée mais aussi la préservation de ses intérêts vitaux. Notre mission est donc, grâce à l'adaptation de notre accompagnement, de permettre à la personne, quel que soit son degré ou la nature du handicap, d'indiquer ce qui fait sens ou est en cohérence pour elle. En cela réside aussi la place des familles et de son entourage. Notre rôle est alors celui d'un médiateur au quotidien dans les établissements pour faire adhérer l'entourage au sens large aux choix de vie, d'autonomie et d'indépendance des personnes.

Les équipes de la Fondation sont donc des médiateurs, mais aussi et surtout des professionnels, formés aux plus récentes évolutions de la recherche scientifique, médicale ou éducative sur la compréhension des handicaps. Le rôle de la famille est très différent selon que la personne souffre de handicap psychique ou de TSA par exemple.

Un enfant souffrant de TSA, peut progresser dans ses apprentissages à la seule condition d'une cohérence stricte des consignes et des règles entre le chez-soi et l'école ou l'institution. Ainsi, dans les établissements pour enfants ou jeunes adultes, les liens avec les familles sont déterminants. La Fondation souhaite investir les nouveaux outils numériques pour permettre aux familles de suivre, au jour le jour, les progrès et les apprentissages des enfants. Cette étroite collaboration est fondamentale et notre enjeu aujourd'hui est aussi de l'étendre aux champs de l'adulte souffrant d'autisme et vivant en institution. La formation des familles aux techniques très spécifiques est déjà mise en œuvre mais doit aussi se renforcer dans les années à venir.

A l'inverse, les personnes souffrant de handicap psychique, ont très souvent eu des périodes de vie difficile ponctuées de ruptures familiales. Ainsi dans certains établissements, l'avancée en âge y contribuant, la présence des familles est très restreinte. Aux professionnels alors de travailler sur le rétablissement du lien avec cet entourage lorsque l'usager le demande.

Au quotidien, la Fondation se positionne en médiateur et en professionnel de terrain auprès des personnes accompagnées et de leur entourage.

En novembre 2013, la Fondation organisait un séminaire dont la réflexion se poursuit toujours aujourd'hui autour des questions suivantes : **« De la compétition à la coopération entre familles et professionnels, comment dépasser les craintes et les conflits ? Comment prendre soin de la famille dans les moments clés de leurs proches : admission, départ, maladie, décès, changements divers (chambres, unités, ateliers) ? Comment construire une éthique de communication avec les familles ? Selon quelles modalités, autour des questions de l'intimité, de la sexualité, des soins, de passages à l'acte, de la violence, des finances ? ».**

Cette réflexion contribue à l'analyse de cette place complexe qui sera bientôt inscrite dans la « Charte des usagers et de leur famille », fruit d'une longue concertation. Elle réaffirmera entre autres la place centrale de l'usager dans son accompagnement. C'est donc la personne handicapée qui décide de la place qu'elle souhaite donner à sa famille. Et cela est très fermement défendu par tous les usagers, quel que soit le lien, de très fort à inexistant, qu'ils entretiennent avec leur proches. Et qu'ils soient pris en charge dans une Maison d'Accueil Spécialisée, un Etablissement et Service d'Aide par le Travail, un Institut Médico Educatif, ou toute autre typologie d'établissement. Bien entendu, lorsqu'un membre de la famille est le représentant légal d'une personne handicapée, le cadre légal définit la place de ce membre de la famille.





Jacques Lafferranderie
Président de la Fondation
des Amis de l'Atelier

"Je ne conçois pas la Fondation sans un lien particulier avec les familles."

Déjà, les recommandations de bonnes pratiques nous y invitent fortement, comme l'exprime clairement le document de l'ANESM relatif à la bientraitance : « Parce que les familles et les proches des usagers ont été bien souvent en situation de les accompagner et de répondre à leurs besoins avant l'intervention des profes-

sionnels, ils sont détenteurs d'une analyse sur sa situation qui est extrêmement précieuse ». Il est donc recommandé que cette analyse soit considérée en complément de l'expression propre de l'usager ainsi que de l'analyse des professionnels.

Ensuite, la fidélité aux valeurs chrétiennes originelles de la Fondation nous questionne dans les termes suivants : « Quel est notre prochain », au sens de : quelles sont ces personnes que la Fondation côtoie dans l'accomplissement de ses missions, et vis-à-vis desquelles l'indifférence ne peut être une attitude adéquate ? L'histoire des Amis de l'Atelier nous éclaire sur cette question en nous rappelant en particulier comment cette Fondation est née de la rencontre de quelques-uns avec des enfants handicapés et leurs parents et

comment ces mêmes personnes, confrontées au dénuement de certaines des familles croisées sur leur chemin, ont choisi de s'engager à leurs côtés.

Aujourd'hui enfin, je compte sur notre expérience au quotidien pour nous encourager et nous conduire à donner une « juste » place aux familles. Ce numéro de la revue « Amitiés » nous en donne quelques illustrations, mais j'ai bien conscience que rien n'est jamais acquis en la matière, et que le mot « juste » peut être interprété de multiples manières en fonction des situations et des personnes. C'est pourquoi la Fondation s'est fixée de donner plus de corps à sa réflexion sur la place des familles, ce qui se traduira notamment par la rédaction d'une charte des familles attendue en 2016.

Par ailleurs la Fondation rappelle qu'elle ne se substitue pas aux proches mais les considère comme des partenaires privilégiés des établissements. Si cette consultation a été, en règle générale, l'occasion pour les familles de réaffirmer leur confiance envers les professionnels, ils demandent souvent plus de communication de la part des institutions. Certes, certains usagers, en rupture de lien, refusent que leurs familles soient informées de quoi que ce soit, sauf en cas d'hospitalisation. Mais la plupart des personnes, si elles réaffirment leur choix de garder le contrôle sur les informations transmises, sont plutôt pour ces transmissions. La Fondation essaie donc de repenser ces moyens de communication pour d'avantage associer les familles et instaurer un dialogue respectueux de la place de chacun. Un projet de création d'une instance centrale type « super CVS » est en cours d'élaboration. Cela permettrait entre autres aux familles et aux usagers, qui le souhaitent, de dialoguer avec les instances dirigeantes de la Fondation. Car au-delà de son rôle consultatif, lorsqu'il fonctionne bien, le CVS est un outil de communication de grande proximité avec les familles et leurs protégés. (voir encadré) Par ailleurs, dans certains établissements, les



lieux de rencontres entre les usagers et leurs proches seront repensés pour préserver d'avantage l'intimité des visites et des coups de téléphone.

Enfin, la Fondation continuera de privilégier les moments festifs, anniversaires, portes ouvertes et autres occasions qui permettent aux proches de vivre un moment au sein de l'établissement. Ces temps collectifs informels ont tendance à faire tomber les barrières entre personnels, usagers et familles et favorisent la qualité des relations. Dans les ESAT en particulier, certains usagers sont fiers de montrer leur travail. Autant d'avancées dont la philosophie se trouvera très prochainement résumée dans la charte des familles de la Fondation. ■

Par souci de confidentialité les prénoms ont été changés.

Le Conseil de la Vie Sociale : un lieu pour s'exprimer tous ensemble

Le 2 janvier 2002, la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale plaçant l'usager au centre des décisions le concernant, visant à « passer de la protection de la personne fragile à la reconnaissance d'un usager citoyen ». Concrètement, la personne se doit, entre autres, de participer à l'organisation de la vie de son établissement d'accueil et à son règlement. Le CVS, est le dispositif qui a été créé à cette occasion pour associer les professionnels, les usagers, mais aussi leurs familles ou tuteurs légaux à toutes les décisions. Chacun peut y donner son avis sur le fonctionnement de la vie quotidienne, les modalités d'accueil, les animations socio-culturelles, les services thérapeutiques, l'organisation des fêtes, l'entretien des locaux, les travaux à venir, etc... Chaque personne présente peut faire des propositions d'amélioration et doit être en retour, lors du CVS suivant, informée des suites données à ses propositions. Le CVS se réunit 3 fois par an et réunit des membres des trois parties : résidents - familles - personnels, élus à bulletin secret pour 1 à 3 ans. C'est un usager qui fixe les ordres du jour et signe les comptes rendus des réunions, même si son âge ou ses handicaps le conduisent à confier la présidence effective des séances et de nombreuses démarches au président suppléant.