

Handicap : choyer les liens quand l'âge avance



© Belahoche / Fotolia

Comment accompagner des personnes âgées avec un handicap mental ? Une recherche auprès de professionnel·le·s montre l'importance d'entretenir les liens familiaux et amicaux. De favoriser les échanges et les rencontres.

Par **Nicolas Dubois**, travail de bachelor, Haute Ecole de travail social, Fribourg

« Le besoin en places adaptées pour les personnes mentalement handicapées atteintes de démence sénile augmentera massivement au cours des dix prochaines années. De nombreuses institutions se préparent actuellement à accueillir une population de plus en plus âgée. » (Insieme, 2013)

Face à cette évolution, comment se pratique aujourd'hui l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental qui atteignent le 3e ou le 4e âge [1] ? Quelles sont les spécificités de ce travail et comment se traduit-il dans la vie quotidienne des résident·e·s et des professionnel·le·s qui les entourent ? Comme pour d'autres aîné·e·s devenus fragiles et probablement de façon plus marquée, les altérations physiques et mentales, les différentes maladies et les troubles psychologiques demandent que l'accompagnement mette la focale sur les phénomènes d'isolement et de solitude. Il s'agit en priorité de favoriser le lien primordial qui unit la personne âgée à son entourage familial, ses amis et ses relations (concept de réseau primaire). Les accompagnant·e·s se voient aussi souvent confrontés aux questions existentielles de l'approche de la mort. Ils veillent de plus à poursuivre l'éducation dans une perspective qui garantit la possibilité d'une vie commune.

Les résident·e·s et leur situation familiale

La recherche qualitative a été menée auprès de cinq professionnel·le·s occupant une fonction d'éducateur·trice dans une institution de Suisse romande [2]. L'analyse des entretiens s'est faite d'après le concept d'analyse verticale et horizontale.

D'emblée, les entretiens ont montré que les résident·e·s sont généralement bien intégrés dans leur famille.

Toutefois, il est primordial de maintenir ces liens familiaux qui peuvent se distendre avec l'avancée en âge. « Les résident-e-s ont un besoin encore plus grand d'être soutenus », explique une éducatrice. Quand la distance géographique empêche les visites familiales régulières, il est nécessaire de trouver des alternatives pour maintenir le contact. Elles se concrétisent par de simples téléphones ou, par exemple, par l'envoi de cartes postales. Il ressort également des entretiens que, même avec l'âge, la frustration de devoir vivre en institution, loin de la famille, est présente chez certain-e-s. Cela demande parfois un travail de médiation.

En fait, on sait peu de choses sur l'évolution du fonctionnement des familles parce que, actuellement, les normes familiales sont davantage négociées qu'imposées. Cela nécessite de porter une attention accrue sur la mise en place éventuelle de manières originales d'accompagner les résident-e-s (Bickel, 2012). Le travail avec les familles est un lien affectif à intégrer entre l'utilisateur et les membres de la famille, une relation d'aide à définir entre le professionnel et l'utilisateur et une coopération à construire avec les familles (Degenaers, 2013). Plus spécifiquement, l'étude du réseau primaire des résident-e-s permet d'identifier les proximités, les distances affectives et intellectuelles des divers membres et de découvrir ainsi les positions et les rôles de chacun dans ce réseau (Besson, 1994). Ces constats et concepts sont quotidiennement vécus par les professionnel-le-s interrogés.

L'approche de la mort : une situation partagée

Une éducatrice explique qu'elle consacre un temps d'écoute (parfois une demi-heure de téléphone) aux familles qui elles-mêmes se questionnent sur leur propre vieillissement. « Ce sont des personnes âgées qui vont bientôt mourir aussi. Alors elles se confient à nous. Ces échanges sont très forts. » Et ils sont importants car ils permettent de maintenir le lien entre les personnes du dedans et celles du dehors.

« Les résident-e-s n'ont plus forcément les habiletés d'auparavant. Leurs capacités psychiques sont amoindries, un certain nombre de compétences sociales sont perdues. Mais ils peuvent encore bénéficier d'une atmosphère de foyer ou d'une ambiance d'atelier. » [3] Cet éducateur cite notamment la situation d'un résident dont les parents ne sont plus là, les frères et sœurs moins présents du fait de leur propre avancée en âge et les cousines et cousins, âgés eux aussi, éloignés. Ces situations ne sont pas rares. D'autres professionnel-le-s ajoutent que le vieillissement des personnes nécessite de prendre contact de manière ponctuelle avec leur réseau primaire pour l'informer du vécu et de l'état de santé de leur proche vivant dans l'institution. Face à la sénilité, une équipe éducative a par exemple choisi de confectionner un grand agenda en bois pour aider des personnes à conserver leurs repères temporels et à rester en lien avec leur famille et leurs amis.

Un éducateur explique que le réseau des amis s'est également resserré avec l'âge car il se constitue essentiellement des collègues d'atelier qui partent tour à tour à la retraite. « Il faut donc trouver de nouvelles solutions pour maintenir les relations. On ne peut pas empêcher que certains liens se distendent. Mais on peut favoriser ou organiser des visites. »

Les relations et le monde extérieur

Il ressort également des entretiens que les animations à l'intérieur de l'institution, tout comme les activités culturelles à l'extérieur, sont l'occasion de rencontrer du monde et de faciliter les amitiés et les nouvelles rencontres. Une éducatrice accompagne actuellement une dame âgée de 90 ans. Son âge ne l'empêche pas de maintenir un bel attachement avec un résident de l'établissement. « Il y a vraiment quelque chose de fort qui s'est fait entre eux, presque de l'ordre amoureux. »

Une éducatrice précise que, même en cas de sénilité, voire de démence, les liens familiaux et amicaux restent indispensables et que, tout aussi important, le besoin d'appartenance et de liens avec le monde extérieur à

l'institution se poursuit durant la vieillesse.

Certaines personnes continuent de tisser un riche réseau primaire avec les années. Mais elles aussi ont besoin d'être soutenues par les accompagnant·e·s pour entretenir ces relations. Plusieurs éducateur·trice·s évoquent des situations où des personnes ont su créer de nouveaux liens significatifs, maintenir ou établir des liens forts avec d'autres membres du réseau primaire. Ces liens se créent parfois à l'extérieur de l'institution. C'est le cas de ce résident de caractère plutôt réservé dans l'institution et au foyer. Son éducatrice référente a initié d'entente avec lui une visite dans un EMS de la région afin qu'il puisse davantage s'ouvrir au monde extérieur. Cette expérience a été très concluante. « C'est magnifique de le voir ainsi. Il y a des résidents qui ont certains rôles reconnaissables dans l'institution. D'autres personnes sont timides et ne parlent pas beaucoup. Là, tout à coup, à l'extérieur, il parle avec des gens d'une manière naturelle, il est à l'aise. » Elle a été très étonnée et satisfaite de cet épisode, d'autant que ce résident reçoit maintenant régulièrement une invitation pour souper ou participer à une fête de l'EMS concerné.

Des signes de démence perturbent parfois le quotidien d'une personne, en plus des symptômes de la sénilité. Ces situations demandent alors un travail supplémentaire de soutien et d'organisation de la part des éducateur·trice·s pour permettre le maintien des liens avec le réseau primaire.

Des moyens concrets dans la pratique professionnelle

Cette étude a confirmé combien l'entourage familial des personnes résidentes a tendance à se dissiper du fait du vieillissement et de la distance géographique. Même si les professionnel·le·s ne peuvent rien faire là-contre, des moyens sont concrètement mis en œuvre pour maintenir des liens à distance. Une éducatrice explique au sujet d'un résident : « On l'amenait une fois par mois chez une marraine et son mari. Un beau jour, ça n'a plus été possible, même pour une après-midi accompagnée. C'est le téléphone qui a pris le relais. »

Les visites des membres de la famille et des amis font revivre le passé de la personne et la font aller de l'avant dans le quotidien avec un nouvel entrain. Une éducatrice explique par exemple : « Après la rencontre, il est content. Il est également remué parce qu'il parle beaucoup du passé dans ces moments-là. En même temps, il y a la réjouissance d'avant, des souvenirs de sa vie. Il y a aussi l'attente, le moment de la visite ! Après, il est fatigué, mais il est rempli de tout : les souvenirs, le repas et les liens. C'est important, surtout qu'il n'y en a pas assez de ces moments-là. »

Une autre éducatrice témoigne de l'expérience d'un résident. « Il dit que certains sont partis et que c'est peut-être bientôt à son tour aussi de s'en aller ! Il ne le dit pas tout à fait comme ça, mais on sent qu'il n'a plus envie de créer d'autres liens. » Ces confidences laissent penser que, au fil des années, les liens se transforment. Ils se traduisent davantage par un besoin de présence rassurante, comme un regard porté sur l'existence, sur le parcours de vie de la personne.

Le réseau primaire, en particulier la famille, reste donc un repère pour les résident·e·s afin d'avancer dans la vieillesse, de traverser les épreuves du vieillissement et de trouver un équilibre nouveau. Les professionnel·le·s tentent d'être à l'écoute de ces changements et cherchent des solutions pour que la transition entre l'activité en atelier et la retraite puisse se faire en maintenant une vie sociale avec les actrices et acteurs du réseau primaire, dans et hors institution. Ce maintien d'un réseau primaire facilite grandement l'accompagnement quotidien. En d'autres mots, le maintien du lien social est primordial dans cette phase de vie qu'est la vieillesse.

Bibliographie sélective

Aebli, T. (2013). La démence sénile : un voyage dans l'oubli. *Insieme* : Ensemble avec et pour les personnes mentalement handicapées, 3, 16-19.

Besson, C. (1994). Mieux observer et comprendre les réseaux. Dans C. Brodeur, I. Colozzi, P. di Nicola, P. Donat, F. Folgheraiter & L. Sanicola (dir.). *L'intervention de réseau, une pratique nouvelle* (p. 197-208). Paris, France : Bayard.

Bickel, J.F. (2012). Du vieillissement au parcours de vie : pour un renouvellement de l'imagination gérontologique. *Les cahiers du travail social* n°68, 17-28.

Degenaeers, G. (2013). *Le travail social auprès des personnes handicapées mentales*. France, Rueil-Malmaison : ASH.

Régnier, C. (2012). Handicap et vieillissement - Introduction. *Les cahiers du travail social* n°68, 5-8.

[1] Nicolas Dubois, « Accompagner des personnes avec un handicap mental avançant en âge et vivant en institution : moyens activés par les éducateurs et éducatrices avec le réseau primaire », travail de Bachelor à la Haute Ecole de travail social - Fribourg, dirigé par Christiane Besson, 2015, 63 pages.

[2] Les trois institutions qui ont permis cette recherche : Eben Hezer, La Branche et Vernand.

[3] Ces ateliers sont des ateliers de production ou de création que les personnes en situation de handicap mental ont fréquenté pendant leur vie active avant d'atteindre l'âge de la retraite.