
Fiche d'information: Les proches de personnes en situation de handicap

Situation de départ

La famille est l'un des systèmes fondamentaux de notre société. Il s'agit, entre autres, d'un lieu de réconfort, d'intimité et d'entraide. Et même si ces valeurs émotionnelles sont plus ou moins bien représentées dans chaque famille, cette dernière reste un lieu de confrontation et d'aspiration à ces valeurs et sentiments. Les liens familiaux peuvent être plus ou moins étroits selon les cas mais ils sont généralement durables. Ils subsistent même avec l'âge car les parents ne cessent pas de s'occuper de leurs enfants adultes, tout comme les enfants s'occuperont de leurs parents âgés le moment venu. Une longue histoire commune (biographie) ainsi que des expériences positives et négatives soudent les membres de la famille et les rapprochent.

C'est particulièrement vrai pour les familles comptant un proche handicapé à vie. La découverte d'un handicap chez un enfant déclenche généralement une discussion intensive entre les parents et les frères et sœurs: à propos des projets de vie individuels et des plans familiaux, des possibilités de développement de l'enfant handicapé et de ses perspectives, des préjugés et des attitudes de la société à l'égard des personnes handicapées. Le souci du bien-être de cet enfant ou de ce frère ou cette sœur spécial-e ne s'arrête jamais, que ce soit à l'âge adulte ou à l'entrée dans une institution. Il s'approfondit encore à mesure que les membres de la famille – la personne handicapée, ses éventuels frères et sœurs ou ses parents – vieillissent. En ce qui concerne la question des personnes handicapées et âgées, il faut donc prendre en compte des aspects qui n'interviennent pas dans les familles sans proches handicapés.

Personnes handicapées vieillissantes

Le processus de vieillissement des personnes handicapées n'est pas différent en soi de celui des personnes non handicapées. Toutefois, il peut commencer plus tôt et progresser plus rapidement (voir à ce sujet le chapitre Gérontologie dans la rubrique en ligne «Âge et handicap»). Malheureusement, ce groupe de personnes ne bénéficie pas de la majeure partie des soins médicaux de base réguliers, y compris de la prophylaxie. Par conséquent, les premiers changements physiques peuvent ne pas être détectés ou ne l'être que tardivement. Pour pouvoir réagir suffisamment tôt aux symptômes, les proches ont besoin d'informations sur le processus de vieillissement et d'une aide leur permettant d'identifier les troubles et les maladies liées à l'âge de leurs fils et filles ou de leurs frères et sœurs. Il faut absolument qu'ils sachent à quels changements ils doivent faire attention et vers qui ils peuvent se tourner pour obtenir de l'aide.

Les personnes souffrant de déficiences cognitives ou de difficultés de communication sont souvent incapables d'exprimer verbalement qu'elles voient ou entendent moins bien. Parfois, elles n'ont pas d'autre choix que d'attirer l'attention sur ces changements par des moyens inadéquats.

De plus en plus d'institutions pour personnes handicapées commencent à accumuler des connaissances gérontologiques de base afin de pouvoir assurer un accompagnement adéquat lorsqu'elles vieillissent. Elles sont donc prédestinées à fournir aux proches les informations essentielles sur le processus de vieillissement ainsi que sur les limitations et les maladies associées, sous une forme compréhensible. Ces informations doivent être accessibles à tous les proches, que la personne handicapée vive dans l'institution, à domicile chez ses parents ou chez elle en habitat protégé. De leur côté, les proches sont une source d'information importante pour les institutions car ils peuvent notamment fournir des détails sur les antécédents médicaux et la biographie de la famille. En particulier pour les personnes souffrant de déficiences cognitives ou complexes, les proches sont et restent des interlocuteurs essentiels.

Défis spécifiques pour les proches – comment les institutions peuvent aider

Les perceptions des proches et des professionnels sur ce qui est le mieux pour la personne handicapée ne coïncident pas toujours. La coopération peut donc s'avérer difficile. Les entretiens personnels réguliers et les événements d'information en temps utile sont parmi les instruments les plus courants pour promouvoir l'entente et la compréhension entre les membres de la famille et les spécialistes. Associés à une approche valorisante qui respecte les proches en tant qu'interlocuteurs importants, un partenariat constructif devient possible.

Les transitions vers de nouvelles phases et situations de vie obligent toutes les personnes concernées à renoncer à des choses familières et à s'aventurer en terrain incertain. Afin d'éviter les désaccords voire les conflits dans cette situation délicate, les institutions peuvent agir par anticipation.

Des thèmes passionnants

- La recherche d'une solution de logement adéquate: les parents sont soulagés lorsque les conditions de logement trouvées s'avèrent satisfaisantes et que leur fille ou leur fils se sent bien. Si l'institution estime qu'un changement de groupe d'habitation ou un déménagement dans une maison de retraite ou un home médicalisé est nécessaire en raison de l'âge, cette décision peut se heurter à l'incompréhension des proches et provoquer du ressentiment et de la colère.

Gestion de ce problème:

- L'implication des proches dans des réflexions et des concepts concernant les options de logement pour les personnes âgées peut être précieuse afin d'élaborer une offre attrayante et variée. Les transitions difficiles peuvent éventuellement être évitées.
 - Parler à temps de la situation permet aux proches d'étudier des alternatives et de se préparer aux changements.
- Les proches n'ont pas de connaissances sur le processus de vieillissement des personnes handicapées. Ils peuvent donc se sentir inférieurs aux spécialistes. Une offre de conseils et d'informations accessible leur permet d'acquérir une compétence pour pouvoir bien accompagner leurs fils et leurs filles.

Gestion de ce problème:

- Les institutions mettent leur expertise à la disposition des proches et proposent des brochures d'information sur le thème du vieillissement des personnes handicapées.
 - Elles peuvent indiquer aux proches les centres de conseil et d'information appropriés.
 - Le travail biographique et la planification personnelle de l'avenir (v. feuilles d'information) sont des méthodes qui peuvent être utilisées pour préparer les personnes handicapées à vieillir. Les proches sont alors des personnes de référence importantes et doivent être impliqués dans la mesure du possible.
- Les parents âgés de personnes handicapées sont obligés, en raison de leur âge, de se confronter aux questions relatives à la fin de vie. Ils doivent clarifier pour eux-mêmes les mesures de maintien et de prolongation de la vie qu'ils souhaitent et la manière dont ils veulent eux-mêmes être accompagnés dans la mort. En même temps, ils doivent clarifier ces questions avec ou pour leur fils ou leur fille handicapé-e.

Gestion de ce problème:

- La question de savoir si et quels rituels sont suivis dans l'accompagnement en fin de vie et après la mort doit impérativement être discutée avec les proches. Ils devraient avoir la possibilité d'apporter leurs propres idées et d'accomplir leurs propres rituels.
- Les proches sont souvent les curateurs de leurs fils et filles ou de leurs frères et sœurs. Ils sont donc non seulement des membres de la famille attentionnés et bienveillants, mais aussi des décideurs. Ils peuvent notamment être chargés des questions portant sur la prise en charge médicale. Même sans curatelle adéquate, ils peuvent éventuellement être responsables des décisions relatives aux soins médicaux, à moins que des directives anticipées n'aient été rédigées. Les personnes de référence doivent être conscientes des différents rôles des proches ainsi que des dispositions de la loi sur la protection de l'adulte.
- Pour dire adieu et faire son deuil, il est important que les proches disposent de suffisamment de temps et d'espace. Il peut également être important de les accompagner dans ce processus.

Proches vieillissants

Le réseau social des personnes handicapées est souvent limité aux relations familiales et/ou institutionnelles. Pour elles, la famille d'origine est donc encore plus importante que pour les autres personnes. En outre, les personnes souffrant de handicaps mentaux ou complexes (multiples) ont rarement des enfants. Il n'y a donc pas de poursuite intrafamiliale de l'assistance et des soins. En outre, compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées, non seulement les parents mais aussi de plus en plus les frères et sœurs arrivent à un âge avancé. Le passage de témoin d'une génération à l'autre n'est donc plus nécessairement garanti.

Les parents s'inquiètent donc de ce qui arrivera à leur fils ou à leur fille lorsqu'ils ne seront plus capables d'accomplir eux-mêmes les tâches assumées jusqu'ici alors qu'ils conservent la responsabilité de l'enfant concerné. Si le fils ou la fille a vécu jusque-là sous le même toit ou dans son propre appartement accompagné par ses proches, la question du transfert dans un foyer se pose presque inévitablement. Il n'existe encore que très peu d'alternatives à l'heure

actuelle. Les parents et le fils ou la fille peuvent être confrontés en même temps à un changement de domicile. On sait grâce à la gérontologie qu'il est difficile pour les personnes âgées de dire adieu à leur logement habituel. Plus les personnes sont âgées, plus il leur est difficile de renoncer volontairement à leur environnement familial.

La décision de changer de domicile au nom de la fille ou du fils handicapé peut s'avérer extrêmement éprouvante pour les parents. La prise de décision peut également être soumise à des contraintes de temps car l'entrée dans une institution pour personnes handicapées doit avoir lieu avant d'avoir atteint l'âge AVS. Passé cet âge, dans la plupart des cantons, il n'est possible de rentrer que dans des maisons de retraite normales alors qu'elles sont encore souvent mal préparées pour la prise en charge, l'accompagnement et les soins des personnes souffrant par exemple de déficiences cognitives. En revanche, certains parents peuvent tout à fait s'imaginer déménager dans une maison de retraite avec leur fils ou leur fille. Ils décrivent cela comme une très bonne solution de leur point de vue. De cette façon, ils pourraient être là pour leur fils ou leur fille et faciliter son adaptation dans une institution. La personne handicapée aurait la possibilité de s'installer dans un logement collectif avec ses parents et le personnel pourrait se familiariser avec les tâches de prise en charge et d'accompagnement. Une forme d'habitat qu'il faudra certainement développer à l'avenir. Actuellement, elle est plutôt rare.

L'entrée tardive dans une institution d'une personne âgée handicapée ayant toujours vécu dans son propre appartement ou chez des proches est synonyme de profonds changements pour toutes les personnes concernées. Elle exige beaucoup de sensibilité, des connaissances gérontologiques de base et une compétence professionnelle en termes d'accompagnement et de soins de la part des collaboratrices et collaborateurs.

Cependant, même si une personne vit déjà dans une institution, les proches ne sont pas soulagés de l'inquiétude de savoir ce qu'il adviendra après leur décès. La question reste de savoir qui s'occupera alors des innombrables tâches qu'ils accomplissent, comme l'achat d'effets personnels, la pratique d'un hobby particulier, les sorties le week-end ou les vacances. Tout cela doit être clarifié. Qui connaît alors les préférences, les angoisses et les besoins de la personne? Et qui est présent dans les situations difficiles comme personne à contacter en cas d'urgence et de repli sur soi? Mais déjà de leur vivant, les proches peuvent être confrontés à des problèmes très pratiques, p. ex.: comment peuvent-ils rendre visite à leur fils ou à leur fille résidant dans une institution éloignée s'ils ne sont plus mobiles?

Il est possible de répondre à certaines de ces questions urgentes grâce à un travail biographique ou à la mise en œuvre du concept de cercle de soutien comme composante de la «planification personnelle de l'avenir». Dans le travail biographique, il s'agit d'aborder l'histoire d'une personne de façon encadrée et structurée. Il permet de découvrir ses ressources et ses compétences et de renforcer son identité et sa confiance en elle (pour plus de détails, voir la feuille d'information «Travail biographique»). Le travail biographique et la «planification personnelle de l'avenir» combinent l'objectif de permettre à une personne handicapée d'organiser son avenir de la façon la plus autonome possible. Le cercle de soutien est composé de toutes les personnes qui veulent aider une autre à planifier son avenir. Il peut s'agir de membres de la famille, d'amis, de voisins ou de connaissances proches et éloignées, etc. (pour

plus de détails, voir la feuille d'information «Planification personnelle de l'avenir»). L'implication des proches est possible dans les deux approches.

La peur angoissante de laisser leur fils ou leur fille seul fait parfois souhaiter aux parents que leur enfant meure avant eux. Cet état de fait ne doit pas être négligé dans les discussions sur les mesures médicales en fin de vie.

Propositions concrètes sur la manière dont les proches âgés peuvent bénéficier d'un soutien concret en termes de prise en charge, d'accompagnement et de soins:

- Implication de services d'aide et de soins à domicile (Spitex): les services d'aide et de soins à domicile soutiennent les parents afin que leur fils ou leur fille puisse rester à la maison. Une prescription médicale est nécessaire pour garantir la prise en charge par l'assurance-maladie (LAMal).
- Le centre régional de vieillesse et de soins coopère avec une institution pour personnes handicapées afin d'accueillir les personnes âgées handicapées.
- Les nouveaux logements facilitent le passage à une forme d'habitat adaptée aux personnes handicapées et aux personnes âgées, avec des services de prise en charge, d'accompagnement et de soins.
- Les parents et le fils/la fille handicapé-e peuvent entrer ensemble dans une maison de retraite ou une institution pour personnes handicapées. L'avantage: la personne handicapée peut s'habituer à une forme d'habitat collectif et, par exemple, continuer à aider les parents ou accomplir des travaux courants.
- Il existe déjà de nombreux exemples de structures de jour pour les personnes qui ne travaillent plus à l'atelier, leur offrant variété et stimulation (v. p. ex. les exemples pratiques dans la rubrique «Espaces de vie» de l'encadré thématique en ligne «Vieillesse et handicap»). Il s'agit souvent d'offres faites par les institutions pour leurs résidentes et résidents. Mais elles devraient aussi être ouvertes aux personnes qui n'y vivent pas.
- Les personnes handicapées tiennent un «livre de vie» dans lequel elles consignent leurs souhaits et leurs préoccupations.
- Le fait de travailler avec des bénévoles / cercles de soutien, d'amis ou de collègues peut faire naître de nouvelles relations, de sorte qu'après le décès des parents ou des frères et sœurs, d'autres personnes sont encore présentes.
- Les moyens de transport pour les visites des parents/chez les parents ou en chambres d'hôtes pour les proches sont des services bienvenus pour leur permettre de continuer à entretenir ces relations.

Centres de conseil et d'information pour les proches

Adler, J. & Wicki, M.T. (2015). Die Zukunft ist jetzt! Personenzentrierte Zukunftsplanung. vLeitfaden. Zurich: Haute école intercantonale de pédagogie curative. ISBN 978-3-9524363-1-8

insieme Suisse, fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées, informations sur le thème de la vieillesse. <https://insieme.ch/fr/vie-quotidienne/vieillesse/>; représentations régionales: <https://insieme.ch/fr/insieme/associations-regionales/>

Association Cerebral Suisse, organisation d'entraide des personnes porteuses d'une paralysie cérébrale et/ou polyhandicapées et de leurs proches avec des représentations régionales.
www.vereinigung-cerebral.ch/fr/votre-region/

Procap Suisse. Association suisse de et pour personnes avec handicap <https://www.procap.ch/>
 Proinfirmis. Organisation professionnelle pour les personnes handicapées www.proinfirmis.ch
 CURAVIVA Suisse. Domaine spécialisé pour les personnes handicapées: www.curaviva.ch

Littérature et liens pour les proches

- insieme Schweiz (2012). „So viel Schutz wie ich brauche...“ Bern: insieme.
 Die Broschüre erläutert die Regelungen im Erwachsenenschutzrecht und hilft Eltern dabei, eine gute Unterstützungslösung für ihren Sohn oder ihre Tochter zu finden.
- insieme Schweiz (2010). „Und wenn ich nicht mehr da bin...?“ *Fragen und Antworten zum Erbrecht bei Familienmitgliedern bei einer geistigen Behinderung*. Bern: insieme.
- Welche Probleme könnten sich in der eigenen Familie bei einem Todesfall stellen? Gibt es Möglichkeiten, mit eigenen Vorkehrungen die Situation zu verbessern? Die Broschüre „Und wenn ich nicht mehr da bin ...?“ greift Fragen auf, wie sie sich in Familien mit einem geistig behinderten Familienmitglied häufig stellen und vermittelt grundlegende Informationen zum Erbrecht. In einem letzten Teil wird kurz auf spezielle Themen wie Sozialhilfe, Ergänzungsleistungen und das neue Erwachsenenschutzrecht eingegangen.
- insieme. Angebote für behinderte Menschen im Alter: die Haltung von insieme. Positionspapier.
https://insieme.ch/wp-content/uploads/2010/04/insieme-zu-Angebote-im-Alter_d.pdf
- Procap. *Möglichkeiten der Alterspensionierung für Menschen mit Behinderung*. Kostenloses Faltblatt zum Herunterladen oder Bestellen: <https://www.procap.ch/de/publikationen.html>
- Das Merkblatt informiert über die Rentenleistungen der AHV (1. Säule und der beruflichen Vorsorge/Pensionskasse (2. Säule).
- Procap. *Erben und Vorsorgen*. Kostenloses Faltblatt zum Herunterladen oder Bestellen:
<https://www.procap.ch/de/publikationen.html>
- Das Merkblatt informiert rund um das Thema Erbschaft. Für Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige stellen sich im Hinblick auf das Erben einige Fragen. Wie kann ich mein Kind finanziell absichern, wenn ich mal nicht mehr da bin? Erbt meine behinderte Tochter gleich viel wie unser Sohn? Welche Möglichkeiten gibt es, mein Kind mit Handicap zu begünstigen? Wie wirkt sich die Erbschaft auf die versicherungsrechtliche Situation aus?

Éditeur

CURAVIVA Suisse – Domaine spécialisé Personnes en situation de handicap
 Zieglerstrasse 53 – Case postale 1003 – 3000 Berne 14

Auteurs

lic. phil. Heidi Lauper

Citations

CURAVIVA Suisse (2020). Fiche d'information: Les proches de personnes en situation de handicap. Éd. CURAVIVA Suisse, domaine spécialisé Personnes en situation de handicap. En ligne: curaviva.ch.

Renseignements / informations

Domaine spécialisé Personnes en situation de handicap; e-mail: fachbereichmb@curaviva.ch

© CURAVIVA Suisse, 2020