

Personnes adultes atteintes de déficience intellectuelle vivant au domicile familial avec leurs proches parents: caractéristiques et conséquences

Résumé

Cet article synthétise les résultats principaux d'une recherche portant sur les personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle qui vivent au domicile familial avec leurs proches parents. L'étude pose un double regard sur ces personnes: des données quantitatives permettent de situer ces personnes dans un contexte socio-démographique et une analyse qualitative aborde de manière plus approfondie la vie en famille. Des aspects tels que l'origine de la cohabitation, les ressources et obstacles du maintien à domicile et l'avenir de la cohabitation sont abordés. La recherche démontre l'existence de plusieurs configurations du «vivre ensemble» avec une personne déficiente intellectuelle qui avance en âge et clarifie quelques dimensions communes.

Zusammenfassung

Dieser Artikel fasst die Ergebnisse einer Forschungsarbeit zusammen, in der die Situation von älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung, die zu Hause bei ihrer Familie leben, untersucht wird. Die Studie beleuchtet die Situation aus zwei verschiedenen Perspektiven: quantitative Daten erlauben, die Betroffenen in einen soziodemografischen Kontext einzuordnen und die qualitative Analyse gibt einen tieferen Einblick in das Familienleben. Die Gründe des Zusammenlebens, Ressourcen und Hindernisse für das Leben zu Hause und das zukünftige Zusammenleben werden hier beleuchtet. Die Untersuchung zeigte die Existenz mehrerer Modelle des «Zusammenlebens» mit einem alternden Menschen mit einer geistigen Behinderung und klärt über deren Gemeinsamkeiten auf.

Introduction

La population des pays industrialisés vieillit et son espérance de vie s'allonge. Les personnes en situation de handicap vieillissent aussi. Si les personnes ayant une déficience intellectuelle ont longtemps eu une espérance de vie réduite, aujourd'hui, elles avancent en âge comme les autres. En Suisse, une majorité des adultes ayant une déficience intellectuelle résident dans des établissements socio-éducatifs et un certain nombre d'entre eux habite dans un domicile privé. Parmi ces adultes certains partagent un même domicile avec des parents eux-mêmes

âgés et/ou avec un ou plusieurs membres de la fratrie. Les recherches les concernant sont rares. Les caractéristiques de ces personnes, l'origine de la cohabitation, ses aléas, les difficultés rencontrées, les ressources trouvées, les besoins et les perspectives d'avenir de ce type de lieu de vie sont peu connus. Préoccupée par l'avancée en âge des adultes déficients intellectuels, l'association vaudoise des parents de personnes handicapées mentales, insiemiVaudo, est à l'origine de cette recherche réalisée conjointement avec la Haute Ecole fribourgeoise de travail social.

Méthodologie de recherche

Les informations ont été recueillies auprès d'adultes âgés de 35 à 64 ans et domiciliés dans les cantons de Fribourg (francophone), Genève et Vaud. Les données ont été obtenues au moyen de trois sources particulières: par l'intermédiaire de données statistiques anonymes mise à disposition par l'OFAS (année de référence 2006) et les Offices AI des trois cantons concernés par la recherche (N=2052), par des questionnaires individuels (N=193) et par des entretiens individuels (N=20). Il a été difficile de cerner la population-type car les statistiques officielles de l'OFAS ne répertorient pas la déficience intellectuelle en tant que telle. Les données OFAS ont donc été obtenues à partir d'un croisement des données des infirmités congénitales, des atteintes fonctionnelles et des prestations octroyées (rentes, allocation pour impotent). L'accès aux familles vivant ensemble sans contact avec des institutions sociales ou des associations spécialisées a aussi été difficile et les données de ce groupe sont moins nombreuses. L'étude décrit les caractéristiques de 52 adultes dont l'âge moyen est de 45 ans et de 86 aidant-e-s naturel-le-s dont l'âge moyen est de 65 ans. Le terme aidant-e naturel-le désigne toute personne cohabitant avec la personne en situation de handicap et lui apportant une aide, un accompagnement, un soutien moral, parfois des soins, mais sans bénéficier d'un statut professionnel et d'une rémunération. La recherche s'est faite en deux phases: la première présente des informations socio-démographiques visant à mieux connaître cette population est construire l'échantillonnage. La seconde aborde de manière quantitative les divers aspects du vivre en famille.

Caractéristiques principales

de la population cible et de leur famille

Les éléments recueillis montrent que chaque trajectoire de vie, chaque histoire familiale est singulière et particulière. Toutefois, plusieurs dominantes et tendances ont été mises en lumière.

Lieu de vie

Il est possible de répartir les familles en trois groupes. Le premier groupe réunit les familles qui accueillent à *plein temps* la personne en situation de handicap. Celle-ci est parfois âgée ou a des troubles de santé graves. Le second groupe est composé de familles vivant à *mi-temps* avec la personne, celle-ci ayant une activité à l'extérieur durant la journée. Ces deux groupes avaient déjà été identifiés par Breitenbach (1999). La recherche a mis en évidence un troisième groupe. Il s'agit de familles dont le membre en situation de handicap habite à *distance* dans un appartement indépendant à proximité cependant du domicile familial. Ces personnes ont généralement des compétences et habiletés leur permettant de vivre de manière indépendante. Elles bénéficient néanmoins d'un accompagnement et de soutiens réguliers de la part des aidant-e-s naturel-le-s.

Description des personnes atteintes de déficience intellectuelle vivant avec leurs proches

En fonction des données récoltées, le pourcentage d'adultes déficients intellectuels âgés de 35 à 64 ans qui habite dans un lieu de vie familial est estimé entre 15% et 30%. Le nombre exact n'a pas pu être obtenu; ce chiffre se situe vraisemblablement entre 308 et 616 personnes pour les 3 cantons concernés par la recherche. Dans le canton de Fribourg, le taux de personnes habitant en fa-

mille est plus élevé que celui des deux autres cantons. Une moitié des personnes vivant en famille habite en zone rurale; ce taux est sensiblement plus élevé que celui de la population globale suisse. L'âge moyen est d'environ 46,5 ans. Il n'y a pas de différences significatives sur ce point entre les hommes et les femmes. La répartition par genre laisse apparaître une proportion d'hommes (55 %) légèrement supérieure à celle des femmes (45 %). Toutes ces personnes bénéficient de l'assurance invalidité. Pour 80,5 % l'invalidité a pour origine un trouble congénital, pour 17,3 % elle est liée à une maladie invalidante et pour 2,2 % à un accident invalidant survenu avant l'âge de 18 ans. Les personnes vivant en famille touchent plus souvent une rente AI ordinaire que celles en institution. Les adultes à domicile qui reçoivent une allocation pour impotent, touchent le plus souvent une allocation de faible degré.

Plusieurs indices laissent supposer que ces personnes possèdent une autonomie et une indépendance relativement importantes pour faire face aux exigences de la vie quotidienne. Elles sont capables de faire des choix et d'effectuer seules la plupart des activités de la vie courante. Parmi les indicateurs d'autonomie et d'indépendance relevés par la recherche se trouvent en particulier une allocation pour impotent de faible degré, des activités en milieu protégé voire en milieu ordinaire, un niveau réduit des besoins d'aide et une absence d'aménagements particuliers dans la maison ou l'appartement. Toutefois, même si les adultes sont fréquemment indépendants sur le plan moteur et possèdent de bonnes compétences pour assumer de nombreux actes de la vie quotidienne, ils bénéficient d'une aide régulière et continue. Il s'agit fréquemment d'une aide indirecte et variable selon les tâches à accomplir, voire parfois d'une aide à distance

(surveillance discrète, appels téléphoniques). Parmi les activités pour lesquelles une majorité a besoin d'aide se trouvent les activités complexes comme les démarches administratives, les déplacements extérieurs, la préparation des repas et celles impliquant une attention rigoureuse (prendre des médicaments, faire des courses, faire le ménage, etc.) et la présence d'une autre personne (avoir un soutien moral, rappel des tâches à effectuer, etc.). En ce qui concerne les loisirs, les adultes en famille font moins fréquemment de promenades accompagnées, suivent moins souvent des cours et ont moins de loisirs diversifiés que ceux en institution mais ils font plus fréquemment des sorties, visites (musées, etc.). Environ les deux tiers de ces personnes n'ont jamais vécu en établissement socioéducatif. Celles qui ont vécu en institution y ont généralement demeuré durant leur scolarité. Les personnes quittant un lieu de vie institutionnel pour retourner au domicile familial durant leur vie d'adulte sont rares. Quand elles sont interrogées sur l'avenir, les personnes vivant au domicile familial expriment fréquemment le souhait de ne pas devoir aller dans un lieu de vie de type collectif (EMS, grandes institutions).

Description des aidant-e-s naturel-le-s

Les aidant-e-s naturel-le-s sont en majorité des parents (directs ou par remariage), des fratries (sœur, frère, belle sœur) et conjoint-e-s. Dans la majorité des familles, l'adulte déficient intellectuel vit avec deux autres personnes. L'âge moyen des aidant-e-s naturel-le-s est de 65 ans. L'âge le plus élevé est de 81 ans et le plus bas de 36 ans. L'âge moyen parmi les parents est de 70 ans. L'âge moyen des fratries est de 52 ans, celui des conjoint-e-s est de 48 ans. Près de 60 % des aidant-e-s naturel-le-s sont des femmes. Sur les 52 familles, il n'y en a qu'un seul ou l'aidant na-

turel unique est un homme. Septante pour cent des proches sont au bénéfice d'une rente AVS. Une partie d'entre eux a un emploi à temps partiel ou à temps complet. Il s'agit en général d'un membre de la fratrie ou du conjoint-e. Les aidant-e-s naturel-le-s, dans leur très grande majorité, indiquent ne pas avoir de problèmes de santé important. Trois personnes atteintes de mobilité réduite indiquent que la personne en situation de handicap leur apporte une aide.

Les personnes qui vivent ensemble en famille cohabitent en moyenne depuis 34 années. Le minimum, au moment de la recherche, est de 3 années et le maximum de 52 années. Les parents cohabitent en moyenne depuis presque 40 ans avec la personne en situation de handicap. Les fratries partagent le même domicile depuis moins de 16 ans en moyenne. La majorité des personnes (60%) indique ne pas avoir de difficultés financières pour assurer la cohabitation. Une petite minorité de familles a dû effectuer des adaptations matérielles afin d'assurer l'accueil et le confort de la personne voire d'un-e aidant-e naturel-le. Les proches sont généralement seuls à apporter de l'aide. Dans quelques rares situations l'aide est apportée par une personne extérieure à la famille (employé-e de CMS, personnel d'entretien, tuteur-trice).

Raisons de la cohabitation

Dans la plupart des familles, la cohabitation ne repose pas sur un choix délibéré et ceci plus particulièrement pour les familles dans lesquelles l'adulte déficient intellectuel habite avec ses parents. Il n'y a pas de processus décisionnel explicite. Assez fréquemment, il apparaît que la *décision de vivre ensemble* se conjugait avec une opportunité au niveau du domicile, avec des facteurs jugés *facilitant* comme une absence de problèmes de

santé autant du côté des aidant-e-s que de la personne déficiente, sa relative indépendance dans la vie quotidienne, la possibilité pour un-e aidant-e naturel-le de travailler à temps partiel ou de rester à domicile, parfois de bénéficier de l'aide de proches, notamment de grands-parents. Pour les parents, le fait de vivre ensemble s'est mis en place de manière naturelle, il n'y avait pas d'alternative: garder leur fils ou leur fille à domicile s'est imposé à eux. Ils reconnaissent toutefois que diverses circonstances ou opportunités, en particulier sur le plan de la disponibilité au niveau du domicile, ont facilité cette solution. A plusieurs reprises, lors des entretiens, ils ont parlé de «chance». Avec les fratries, la cohabitation résulte d'un certain processus décisionnel. Le choix résulte d'une opportunité, d'une envie d'assurer une continuité et de fait de, d'avoir bénéficié de conditions favorables. Parfois les fratries laissent apparaître que c'était leur devoir. Pour les personnes déficientes, il s'agissait d'une poursuite de ce qu'elles avaient connu enfant ou alors, mais plus rarement, du résultat de leur demande de vivre de manière plus indépendante qu'en institution. La personne déficiente intellectuelle apporte également de l'aide à ses proches, notamment lorsque les parents sont âgés. Les entretiens ont fait apparaître que dans les familles interviewées, il n'y a pas eu d'évènements ou d'éléments ayant trop gravement perturbé la cohabitation puisque celle-ci a perduré.

Attentes et besoins des adultes déficients intellectuels et de leurs familles

Les attentes exprimées à propos des éléments à mettre en place pour les personnes vieillissantes atteinte d'une déficience intellectuelle sont relativement disparates. Malgré cela elles possèdent trois caractéristiques. Elles doi-

vent être individualisées et s'adresser spécifiquement à la personne. Elles doivent permettre de préparer ou d'anticiper les séparations possibles et l'accueil dans un autre lieu de vie. Elles laissent émerger le besoin des aidant-e-s naturel-le-s de services de relève à domicile, d'accueil temporaire et de solution de répit. Les aidant-e-s naturel-le-s expriment peu de besoins pour eux-mêmes. Ils évoquent de rares attentes en termes d'aides concrètes (pour le ménage, les aspects administratifs, parfois pour la toilette de la personne en situation de handicap).

Conclusion et perspectives

Les familles qui vivent ensemble présentent de grandes disparités autant au niveau de leur configuration, de l'origine que de l'évolution du maintien à domicile. Une lecture globale des entretiens effectués laisse émerger une nette impression que chaque famille cherche la solution la meilleure pour la personne en situation de handicap et pour elle-même, en regard de son environnement humain, culturel, matériel et financier, au début de la cohabitation mais aussi au cours de leur *vie ensemble*. Il est vrai que la cohabitation est soumise à certains paramètres qui semblent conditionner ou pour le moins influencer fortement le maintien à domicile. Plusieurs sont liés à des ressources matérielles (logement suffisamment spacieux, etc.) et financières suffisantes. D'autres facteurs sont liés aux conditions et ressources humaines: état de santé, disponibilité des parents. La présence d'une fratrie est aussi un élément déterminant, à la fois comme possibilité de prise de relais des parents, mais également pour les rassurer. Il est important de relever que les familles rencontrées ont toutes souligné le fait que l'avancée en âge et l'état de santé des personnes ne leur ont pas posé de problèmes au point de devoir mettre

un terme à la cohabitation. Il semble manifeste que les détériorations de l'état de santé peuvent être des sources de perturbations de la cohabitation. Dans la majorité de ces familles la cohésion familiale joue un rôle notable dans le maintien de la cohabitation. Il ressort également des entretiens que le réseau d'entraide dépasse rarement le cadre de la famille et que le rôle des membres féminins est déterminant. Les familles ont indiqué que le fait que la personne travaille ou soit occupée une partie de la journée et de la semaine est un facteur favorable au maintien à domicile.

Les résultats montrent que les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle qui habitent avec leur fratrie peuvent espérer vivre en famille encore de nombreuses années. En revanche, pour celles vivant avec leurs parents âgés, la question de la poursuite de la cohabitation va se poser beaucoup plus rapidement, en raison de la péjoration de l'état de santé voire du décès des parents. Pour certains parents le fait que leur enfant va certainement leur survivre est une source d'inquiétudes. L'avenir de la cohabitation est parfois un sujet tabou ou difficilement abordable, mais tous disent que c'est bien là la principale question.

Finalement, quel est l'avenir de la cohabitation de ces personnes et de leurs familles? A la lecture des données statistiques et des entretiens, il est manifeste que le modèle de la vie en famille ne tend pas à disparaître. La création des institutions, dans la deuxième moitié du XX^e siècle, pour enfants handicapés puis pour adultes a pu laisser entrevoir que de moins en moins de personnes allaient continuer à vivre avec leurs parents à l'âge adulte. Les évolutions sociales en cours (habitat urbain, éclatement des familles, etc.) peuvent aussi laisser penser que ce modèle va disparaître. Malgré cela il est très proba-

ble que ce mode de vie va perdurer. Il est difficile de prédire quelle sera l'ampleur de la cohabitation dans l'avenir. Sans doute, et c'est heureux, cette possibilité existera toujours. Elle est liée à la liberté de choix des individus ainsi qu'à la pluralité des offres d'accueil privés et publics. Les projets socio-politiques visant l'intégration sociale, le soutien à domicile et l'autodétermination vont certainement avoir pour effet la diminution du nombre de placements en institution. Il est aussi prévisible que l'arrivée des enfants du baby-boom dans le 3e âge va augmenter le nombre de personnes ayant besoin de solutions d'accueils adaptés à la pluralité des modes d'habitats. Enfin, des phénomènes socio-culturels particuliers, liés aux solidarités familiales et communautaires, vont très probablement continuer à amener des familles à privilégier la cellule de base de la société, la famille, comme lieu de résidence pour l'un de ses membres en situation de handicap.

Maurice Jecker-Parvex
Professeur - chercheur
HEF-TS de Givisiez



Références

- Breitenbach, N. (1999). *Une saison de plus. Handicap mental et vieillissement*. Paris: Desclée de Brouwer.
- HEF-TS – Givisiez & InsiemeVaud (2010). « *Vivre en famille* » pour les personnes vieillissantes ayant un handicap mental: *quelles réalités? quelles spécificités?, quel avenir?* Rapport final de recherche (Version rév.). Givisiez. Internet: http://www.insiemevaud.ch/_pages/documents/Protege_20100323rapportfinal-version_diffusee_printemps_2010.pdf [état le 23.12.2010].