



RÉGION
Nord-Pas de Calais



Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie



LES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT / FORMATION DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES POLYHANDICAPEES



*Etude menée dans le cadre du Plan Régional des Métiers au service
des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes.*

Juin 2010



*Muriel DELPORTE, conseillère technique CReAI Nord / Pas-de-Calais
Anne-Fleur MOULIERE, stagiaire psychologue*

LES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT / FORMATION DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES POLYHANDICAPEES



*Etude menée dans le cadre du Plan Régional des Métiers au service des personnes
handicapées et des personnes âgées dépendantes.*

Juin 2010



<http://ars.nordpasdecalais.sante.gouv.fr/internet.nordpasdecalais.0.html>
<http://www.nordpasdecalais.fr>
<http://www.creainpdc.fr>

*

*CREAI Nord / Pas-de-Calais - 54, bd Montebello 59041 Lille cedex
Tél. 03 20 17 03 03*

REMERCIEMENTS

Nous remercions l'ensemble des personnes, familles et professionnels, qui ont contribué à cette étude par leurs réflexions, le témoignage de leur expérience et le soutien qu'ils ont bien voulu nous apporter.



PRESENTATION DE L'ETUDE

La Région Nord Pas-de-Calais a été désignée site pilote pour l'expérimentation de la mise en place du Plan Régional des Métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes. Cette expérimentation fait l'objet d'une convention tripartite entre la Région Nord Pas-de-Calais, l'Etat et la CNSA. La Région est garante du plan dans sa globalité.

Cette étude réalisée par le CREAI s'inscrit et a été financée dans le cadre de l'axe 2.4 de l'expérimentation pour la mise en place du Plan régional des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes : « Contribuer, par la formation, à l'accompagnement des aidants naturels (familles, amis ...) ».

Elle s'est déroulée de juin 2009 à janvier 2010.

Le CREAI Nord/Pas-de-Calais est une association régie par la loi de 1901, instituée par arrêté ministériel du 22 janvier 1964.

Ses missions ont été redéfinies par la note de service du 13 janvier 1984 : "le CREAI a pour mission principale d'être un lieu de repérage et d'analyse des besoins et d'études des réponses à y apporter, des lieux de rencontre et de réflexion entre les élus, les représentants des forces sociales et ceux des administrations concernées, de fournir des analyses et des avis techniques aux décideurs ainsi qu'aux gestionnaires des établissements et services. Il a, à cet égard, un rôle important à jouer comme outil technique au service des responsables de l'élaboration et de la mise en œuvre de la politique en faveur des personnes en situation de handicap, d'exclusion ou d'inadaptation, à l'échelon régional".

Le CREAI intervient dans le champ médicosocial et plus particulièrement dans les domaines suivants :

- le handicap (enfants et adultes)
- la protection de l'enfance
- les personnes en difficultés sociales

... mais également dans le secteur de l'exclusion et du développement social.



SOMMAIRE

INTRODUCTION	p 9
▪ Le polyhandicap	p 10
▪ La notion d' « aidant naturel »	p 10
PARTIE I : L'ENQUETE : PRESENTATION	p 13
▪ Recension des travaux, études, actions et constitution du groupe ressource	p 14
▪ Définition des caractéristiques des aidants naturels à rencontrer	p 15
- Elaboration des profils	p 15
- Caractéristiques des personnes interviewées.....	p 15
- Les entretiens.....	p 18
▪ Contacts auprès des professionnels	p 19
▪ Elaboration des préconisations.....	p 19
▪ Recension des actions	p 20
- les centres de formation	p 20
- les associations.....	p 20
- les ressources Internet.....	p 21
PARTIE II : LA PAROLE DES FAMILLES SUR LA VIE AUPRES D'UNE PERSONNE EN SITUATION DE POLYHANDICAP	p 23
▪ Engagement associatif des aidants	p 24
▪ Situation institutionnelle de la personne polyhandicapée.....	p 25
▪ Parcours institutionnel antérieur de la personne polyhandicapée	p 25
▪ La vision de l'avenir	p 27
▪ Le discours sur la personne et sur le polyhandicap.....	p 28
▪ La définition de l'« aidant naturel »	p 29
▪ L'impact du polyhandicap sur la vie des aidants.....	p 30
▪ Les principales difficultés rencontrées	p 33
▪ Les apports.....	p 36
▪ Le soutien de l'entourage	p 37
▪ Quelques éléments complémentaires.....	p 38
▪ Autres personnes à contacter	p 38
PARTIE III : LES BESOINS EN FORMATION	p 39
▪ Le point de vue des aidants	p 40
- les besoins en formation.....	p 40
- les actions à mettre en place	p 41
▪ Le point de vue des professionnels.....	p 44

PARTIE IV : LES PRECONISATIONS	p 47
▪ Les constats	p 48
▪ Les pistes d'action.....	p 48
- l'information.....	p 49
- l'aide administrative.....	p 49
- la formation technique	p 50
- les aides concrètes.....	p 51
- le soutien psychologique.....	p 52
▪ En conclusion.....	p 54
▪ Tableau récapitulatif des actions de formation préconisées	p 56
PRESENTATION SYNTHETIQUE DES RESULTATS	p 57
▪ Interviews	p 58
▪ Profil des personnes polyhandicapées	p 58
▪ Profil des aidants naturels.....	p 59
▪ Les territoires	p 59
▪ Données principales des entretiens :	p 60
- parcours institutionnel.....	p 60
- vision de l'avenir	p 60
- discours sur la personne et sur le polyhandicap	p 60
- définition de l'aidant naturel.....	p 61
- impact du polyhandicap	p 61
- principales difficultés rencontrées	p 62
- apports.....	p 63
- soutien de l'entourage.....	p 63
- besoins en formation.....	p 64
- actions à mettre en place	p 64
- éléments complémentaires.....	p 65
- autres personnes à contacter	p 65
LISTE DES SIGLES	p 66
PERSONNES RESSOURCES AYANT PARTICIPE A L'ETUDE	p 67
BIBLIOGRAPHIE	p 68
ANNEXES	p 71
▪ Grille synthétique de présentation des familles	p 72
▪ Grille d'analyse des entretiens par famille.....	p 73
▪ Grilles d'analyse des entretiens par questions.....	p 74



INTRODUCTION

Les besoins croissants de recrutement et de formation dans le cadre de l'aide aux personnes dépendantes ont amené l'Etat, les Régions et leurs principaux partenaires à élaborer un plan des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes.

Les régions Nord / Pas-de-Calais, Alsace et Centre ont été retenues comme sites pilotes pour la mise en place d'expérimentations.

Le Plan régional des métiers Nord / Pas-de-Calais, dont l'objectif est de faciliter l'identification des besoins et des réponses à apporter, se décline en 4 axes. Le 2^{ème} axe : « Professionnaliser les services, développer les compétences des intervenants, améliorer les conditions d'emploi », se décline lui-même en 4 actions, la 4^{ème} étant : « Contribuer par la formation à l'accompagnement des aidants naturels ». Trois types d'action doivent permettre de dégager des préconisations quant aux besoins des aidants naturels : deux actions expérimentales de formation à l'intention des aidants naturels de personnes avec autismes et de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et une étude sur les aidants naturels de personnes polyhandicapées.

Le CREAI Nord/Pas-de-Calais s'est ainsi vu confier l'étude sur les besoins en accompagnement des aidants naturels de personnes polyhandicapées. Les objectifs de cette étude sont :

- l'identification des besoins
- le recensement des différentes actions d'accompagnement déjà mises en œuvre au niveau régional voire national et, dans la mesure du possible, l'identification de leurs effets
- des préconisations quant aux actions à mettre en œuvre pour :
 - o faire connaître aux aidants les ressources et dispositifs d'appui à leur disposition dans les différents territoires de la région
 - o permettre aux aidants de mettre en œuvre les postures et gestes adaptés à la prise en charge des personnes polyhandicapées
 - o développer leurs capacités à prendre en charge la personne polyhandicapée dans sa globalité et l'accompagner dans son projet de vie
 - o améliorer l'articulation entre l'intervention des aidants naturels et celle des professionnels.

Cette étude s'est déroulée de juin 2009 à janvier 2010. Elle a fait l'objet de la constitution d'un groupe ressource composé de personnes bénéficiant d'une expertise dans le champ du polyhandicap ou de la formation aux aidants et d'une enquête qualitative auprès d'un échantillon d'aidants naturels de personnes polyhandicapées et de professionnels.

LE POLYHANDICAP

Selon l'étude sur « la prise en charge des personnes polyhandicapées dans le Nord – Pas-de-Calais » publiée par la DRASS DDASS Nord-Pas-de-Calais en 2008, le polyhandicap « se définit comme l'association d'une déficience mentale sévère ou profonde et d'une déficience motrice importante¹ ». La circulaire du 30 octobre 1989 le définit comme « un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

Le groupe de travail Polyhandicap France a affiné la définition en 2003 : « situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement ayant pour conséquences de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique ».

Les personnes en situation de polyhandicap se trouvent ainsi dans un état de dépendance totale pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne et ne peuvent assumer seules leurs besoins fondamentaux. Elles doivent donc bénéficier d'un accompagnement global et constant qui sera dispensé par des professionnels et / ou par des personnes de leur entourage familial et / ou social, lesquelles seront alors appelées « aidants familiaux » ou « aidants naturels », ou encore « proches aidants » ou « aidants informels ».

LA NOTION D' « AIDANT NATUREL »

Le terme d' « aidant familial » se retrouve plus largement dans la littérature ou les discours que celui d' « aidant naturel ». L'aidant familial est défini comme « la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne² ». C'est également cette appellation qui est retenue dans le cadre législatif : la loi du 11 février 2005 a permis une reconnaissance du rôle et de la place des aidants familiaux, notamment par son article 80 qui prévoit la possibilité de leur dispenser une formation. Le décret 2007-573 du 18 avril 2007 détermine les règles relatives au congé de soutien familial et l'arrêté du 25 mai 2008 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixe le montant de la prestation de compensation du handicap relatif au dédommagement d'un aidant familial.

L'article 1 du décret 2008-450 du 7 mai 2008 modifie l'article R245-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles en élargissant la notion d'aidant familial :

¹ *La prise en charge des personnes polyhandicapées dans le Nord-Pas de Calais*, DRASS DDASS Nord-Pas de Calais n°27, décembre 2008

² *Le guide de l'aidant familial*, Ministère de la santé et des solidarités, 2007

« Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide.

Lorsque la prestation [de compensation du handicap] est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. »

L'aide d'un ami qui ne réside pas au domicile de la personne handicapée ou d'un voisin ne semble donc pas entrer dans la catégorie des « aidants familiaux », définie sur la base d'un lien de parenté, d'alliance ou de cohabitation. L'aidant « naturel » pourrait alors se définir sur la base du volontariat et du bénévolat, en opposition au professionnel qui intervient dans le cadre d'une activité contractualisée et salariée. Cette appellation aurait l'avantage de pouvoir regrouper toutes les personnes qui interviennent dans le registre de l'aide non professionnelle, en dehors du cadre strict de la parenté ou de l'alliance. Néanmoins, le reproche le plus souvent adressé à cette appellation réside justement dans la notion de « naturel » : « Ces aidants familiaux sont également appelés aidants naturels, comme s'il était naturel de pouvoir s'occuper de son parent dépendant³ ». Il apparaît aussi que les principales tâches incombant à l'aidant sont perçues comme relevant du champ des compétences domestiques, généralement attribuées aux femmes : « (...) tantôt les soins sont une « affaire de famille » et les femmes sont alors désignées comme les responsables « naturelles » de ces soins en raison de leur compétence domestique et de leur disponibilité lorsqu'elles n'ont pas d'activité professionnelle. (...) La compétence en matière de soins corporels et de tâches ménagères, implicitement reconnue à toutes les femmes en raison de leur sexe, leur permet difficilement d'éviter la réalisation effective des soins⁴ ». Dans ce contexte la notion d' « aidant naturel » viendrait conforter l'idée d'une naturalisation des compétences domestiques féminines.

Il apparaît effectivement dans bon nombre d'études, qu'elles concernent les personnes âgées, handicapées ou malades, que la prise en charge à domicile d'une personne dépendante est majoritairement assurée par des femmes, qui doivent alors parfois interrompre ou restreindre leur activité professionnelle. Cette tendance est confirmée dans le cadre de la présente étude.

³ B. Croff, « Les solidarités revisitées à l'occasion de la prise en charge d'une personne dépendante à son domicile », *Formes et sens du vieillir*, Revue Prévenir n°35, 1998, p. 180

⁴ G. Favrot-Laurens, « Solidarité intrafamiliale, responsabilité et réalisation des soins », *Formes et sens du vieillir*, Revue Prévenir n°35, 1998, p. 172

Les aidants naturels de personnes polyhandicapées

Le site de la Maison des aidants présente les éléments suivants⁵ :

- 90% des aidants sont membres de la famille
- Plus de 70% des aidants sont des femmes et l'âge moyen oscille entre 51 et 75 ans
- Entre 50% et 60% d'entre eux ont une activité professionnelle
- 50% des aidants sont les conjoints
- 30% des aidants sont les enfants
- 55% des aidants cohabitent avec l'aidé
- 40% ne peuvent plus partir en vacances
- 50% des aidants le sont depuis au moins 7 ans

Ce type de données peut permettre de mieux cerner le profil, la situation et certaines difficultés rencontrées par les aidants. Néanmoins les études sont généralement relatives aux aidants de personnes dépendantes (handicapées et / ou âgées et / ou malades) ou spécifiquement âgées et / ou atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nous n'avons pas trouvé de données spécifiques à la situation des aidants de personnes polyhandicapées. On peut facilement imaginer qu'une telle enquête aboutirait à des résultats nettement différents : le polyhandicap intervenant généralement de façon très précoce, la catégorie d'aidants conjoints ou descendants paraît peu pertinente. Le polyhandicap donne vraisemblablement lieu, même si cela reste à confirmer par une étude plus exhaustive, à une configuration spécifique de l'aide qui s'inscrirait particulièrement dans le registre des ascendants directs. La question de l'aide apportée par la fratrie serait à développer. De même il pourrait être pertinent d'étudier en quoi la situation de ces aidants ascendants directs peut être, à partir d'un certain âge, compliquée par l'aide à apporter à leurs propres parents vieillissants.

Il apparaît dans cette étude que les principaux aidants « naturels » des personnes en situation de polyhandicap appartiennent au cercle familial et généralement à la famille nucléaire. La majorité des personnes interviewées ne se reconnaît pas dans le terme d'« aidant naturel », en avançant l'évidence de l'aide d'un parent à son enfant. Nous verrons néanmoins que l'importance de cette aide, en termes de charge physique, mentale et de temps, de compétences notamment dans le registre des soins, dépasse largement le cadre ordinaire des soins apportés aux enfants par leurs parents.



⁵ www.lamaisondesaidants.com , consultation janvier 2010

PARTIE I

L'ENQUETE : PRESENTATION

Recension des travaux, études, actions et constitution du groupe ressources

Définition des caractéristiques des aidants naturels à rencontrer

- Elaboration des profils
- Caractéristiques des personnes interviewées
- Données concernant les territoires
- Les entretiens

Contacts auprès des professionnels

Elaboration des préconisations

Recension des actions

- Les centres de formation
- Les associations
- Les ressources Internet

Cette étude s'est déroulée en quatre étapes :

- la recension des données existantes sur la question et la constitution d'un groupe ressource
- une étude qualitative réalisée auprès d'un échantillon d' « aidants naturels » de personnes polyhandicapées et de professionnels du secteur social, médical et paramédical intervenant auprès de personnes en situation de polyhandicap
- la recherche d'actions de formation à l'intention des aidants naturels sur la Région
- l'élaboration des préconisations

S'agissant de repérer les besoins des aidants naturels, la démarche qualitative qui consiste à recueillir la parole des intéressés nous a paru particulièrement pertinente. Elle permet également de rendre compte de l'extrême diversité des situations.

RECENSION DES TRAVAUX, ETUDES, ACTIONS ET CONSTITUTION DU GROUPE RESSOURCE

Nous avons adopté 4 démarches différentes pour la recension des données :

- **la rencontre de différents acteurs du secteur médicosocial** : l'URAPEI, l'association HANDAS, le Collectif Polyhandicap et les professionnels du groupement MAS FAM animé par le CREA. Ces personnes ont pu nous faire part de leur expertise, de leur connaissance du secteur et des besoins de la population, des actions mises en place dans leurs associations. Plusieurs ont intégré le groupe ressource.
- **Une recherche bibliographique**
- **des contacts avec des centres de formation**
- **une recherche sur Internet** : partant du postulat selon lequel Internet peut être un outil assez facilement utilisé par les aidants, nous avons effectué des recherches afin de voir quelles informations sont accessibles et comment.

La constitution du groupe ressource s'est faite à partir des contacts effectués dans le cadre du recensement des actions. Ce groupe était composé de 9 personnes :

- professionnels du secteur du handicap (enfance et adultes)
- coordonnatrice de réseau
- représentants d'associations
- aidants naturels
- universitaire.

Cinq réunions ont eu lieu. Outre sa connaissance de la problématique, le groupe ressource a pu :

- contribuer à l'élaboration des profils type et de la grille d'entretien
- faciliter les contacts avec les familles et les professionnels dans le cadre de l'étude qualitative
- apporter un éclairage notamment théorique sur quelques notions dont celle de « compétence »
- guider les différentes étapes de la démarche.

DEFINITION DES CARACTERISTIQUES DES AIDANTS NATURELS A RENCONTRER

• **Elaboration des profils :**

Les personnes polyhandicapées et leurs aidants naturels peuvent présenter une forte diversité de situations en fonction de données telles que l'âge, le lieu d'habitation (rural ou urbain), la catégorie socioprofessionnelle des aidants, la configuration familiale, etc. Des profils types ont donc été élaborés avec l'aide du groupe ressource.

Trois caractéristiques discriminantes se sont dégagées :

- La catégorie d'âge de la personne en situation de polyhandicap : 0-19 ans, 20-40 ans, + de 40 ans
- le fait que la personne soit à domicile et /ou accompagnée en institution
- le lieu de résidence de l'aidant naturel (rural/urbain, ainsi que le département) et le taux d'équipement du territoire

D'autres caractéristiques énoncées par le groupe ressource ont été prises en compte dans la grille d'entretien afin de décrire plus finement la situation de chaque aidant :

- L'âge des parents
- La composition familiale (famille monoparentale, recomposée, taille de la fratrie,...)
- La catégorie socioprofessionnelle des aidants naturels
- L'histoire institutionnelle de la personne en situation de polyhandicap
- L'engagement associatif de l'aidant

• **Caractéristiques des personnes interviewées :**

Nombre total de familles représentées : 12

Nombre d'interviews : 13

Nombre total d'aidants naturels interrogés, les entretiens pouvant être menés auprès d'une ou plusieurs personnes (selon le choix des personnes interviewées) : 18, qui se répartissent de la façon suivante :

- mères : 11
- pères : 4
- membres de la fratrie : 1 (frère)
- grands parents : 2

Personnes polyhandicapées représentées dans l'étude :

- 6 personnes de sexe féminin, 6 personnes de sexe masculin
- Catégories d'âge :
 - 0 – 19 ans : 5
 - 20 - 40 ans : 6
 - + de 40 ans : 1

Il nous a été très difficile d'entrer en contact avec des familles de personnes de + de 40 ans. C'est la seule catégorie d'âge pour laquelle des entretiens ont été refusés. Les arguments les plus facilement avancés étaient une satisfaction de la situation actuelle, mais les professionnels en contact avec ces familles évoquent un refus d'anticipation de l'avenir malgré un questionnement relatif à « l'après ». Une famille nous a clairement expliqué en avoir « assez » d'être interrogée, sollicitée, sans qu'il n'y ait jamais de suite.

Catégories d'âge des aidants naturels⁶ :

- 30 – 39 ans : 7
- 40 – 49 ans : 8
- 50 – 59 ans : 5
- 60 ans et + : 5

Dans 2 cas l'âge du père n'a pas été précisé (divorcé pour l'un, décédé pour l'autre).

Activité professionnelle des aidants naturels :

En activité : 14, soit 9 hommes dont 1 en arrêt maladie longue durée et 5 femmes. Plusieurs travaillent à temps partiel

Sans activité professionnelle : 8, dont 1 homme et 7 femmes, dont plusieurs disent avoir cessé leur activité à la naissance de leur enfant polyhandicapé.

Retraités : 3 dont 2 hommes et 1 femme. Un père explique avoir pris une retraite anticipée pour être plus disponible pour son enfant.

L'activité professionnelle n'a pas été précisée pour 2 hommes.

Il apparaît dans l'échantillon représenté que les femmes sont plus présentes dans la prise en charge – 11 mères interviewées contre 5 pères - et sont celles qui se sont le plus éloignées d'une vie professionnelle pour s'occuper de leur enfant.

⁶ Il s'agit ici des personnes interviewées et de leur conjoint(e) aidant(e)

Situation familiale :

Sur les 12 familles représentées, 10 sont mariées et ont d'autres enfants (de 1 à 3). Une famille est recomposée, une mère est veuve. Trois familles ont un autre enfant en situation de handicap (2 en situation de handicap mental, 1 en situation de handicap physique).

- **Données concernant les territoires :**

4 familles vivent en milieu rural, 8 en milieu urbain.

Milieu rural :

- 2 familles résident dans le Nord :
 - l'une dans une commune de + de 1000 habitants sur un arrondissement reconnu territoire prioritaire pour la création d'équipements pour enfants polyhandicapés, de MAS et de SAMSAH⁷.
 - l'autre dans une commune de - de 1000 habitants sur un arrondissement reconnu territoire prioritaire pour la création de SAMSAH mais possédant un taux élevé en équipement pour enfants polyhandicapés.
- 2 familles résident dans le Pas-de-Calais :
 - l'une dans une commune de + de 1000 habitants, l'autre dans une commune de moins de 1000 habitants. Les 2 communes sont situées dans le même arrondissement, reconnu territoire prioritaire pour la création de MAS et de SAMSAH.

Milieu urbain :

- 7 familles résident dans le Nord :
 - 5 familles résident dans l'arrondissement de Lille mais dans des cantons différents, et dans des communes allant d'environ 2000 à environ 60 000 habitants. L'arrondissement de Lille est reconnu territoire prioritaire pour la création de MAS.
 - 1 famille réside dans une commune de + de 20 000 habitants dans un arrondissement reconnu territoire prioritaire pour la création de SAMSAH mais bénéficiant d'un taux d'équipement élevé en MAS
 - 1 famille réside dans une commune de + de 30 000 habitants sur un arrondissement reconnu territoire prioritaire pour la création de SAMSAH et d'équipements à destination des enfants polyhandicapés, mais bénéficiant d'une bonne couverture pour les MAS et les SSIAD.

⁷ Les références concernant les taux d'équipement sont issues de l'étude *La prise en charge des personnes polyhandicapées dans le Nord-Pas de Calais*, DRASS DDASS Nord-Pas de Calais n°27, décembre 2008

- 1 famille réside dans le Pas-de-Calais, dans une commune de + de 4 000 habitants, sur un arrondissement reconnu territoire prioritaire pour la création de MAS, de SSIAD et d'équipements à destination des enfants polyhandicapés.

Au total sont représentés :

- les 2 départements du Nord et du Pas-de-Calais, pour chacun en milieu rural et en milieu urbain
- nombre de communes : 11
- nombre d'arrondissements : 7

- **Les entretiens :**

Les entretiens, de type semi directif, se sont tous déroulés au domicile des aidants. Les durées d'entretien s'échelonnent de 50 mn à 4h mais duraient moyennement, dans leur majorité, entre 1h et 1h30.

Dans 4 cas la personne polyhandicapée était présente lors de l'entretien.

La trame d'entretien a été élaborée et validée avec le groupe ressource :

Si vous me parliez de « x », que diriez-vous ?
Vous considérez-vous comme un aidant naturel ? En quoi ?
Pensez-vous que votre rôle d'aidant ait un impact sur votre vie ?
Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ? Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ?
Qu'est-ce que votre rôle d'aidant vous apporte ?
Vous sentez-vous soutenu par votre entourage ?
Pensez-vous avoir besoin de formation ?
Si des actions d'aide aux familles devaient être mises en place, pour vous ce serait quoi ? Selon quelles modalités ?
Y-a-t-il un point que nous avons oublié et dont vous voudriez nous parler ?
Y-a-t-il des personnes que vous pourriez nous indiquer pour compléter l'entretien ? (parents, fratrie, tout membre de la famille, médecin de famille, professionnel paramédical, professionnel secteur social, toute personne de l'entourage)

CONTACTS AUPRES DES PROFESSIONNELS

Les contacts avec des professionnels ont pu se faire dans le cadre du groupe ressource et par l'intermédiaire d'entretiens téléphoniques auprès de professionnels libéraux du secteur médical et paramédical. Au total 14 professionnels ont été directement contactés. Les différentes catégories de professionnels représentées sont :

- directeurs d'établissements pour adultes (MAS)
- directeurs d'établissements pour enfants (IEM, IME)
- directeurs d'établissements de la petite enfance (Halte-garderie)
- coordonnatrice de réseau (Neurodev)
- kinésithérapeutes
- médecins généralistes

Nous avons essayé à de multiples reprises de joindre des infirmiers du secteur libéral mais il apparaît que ces professionnels, de par la nature de leur activité (domicile), sont difficilement joignables.

ELABORATION DES PRECONISATIONS

Les préconisations ont été élaborées sur la base d'un travail de réflexion réalisé en plusieurs temps.

- **L'analyse des entretiens auprès des aidants naturels** : chaque entretien a été l'objet d'une retranscription intégrale et d'une analyse de contenu. Deux types de grilles⁸ ont été élaborés afin de pouvoir croiser l'ensemble des données :
 - o une grille par famille, reprenant l'ensemble des données la concernant (éléments sociodémographiques et réponses aux questions)
 - o une grille par question ou donnée sociodémographique.
- **Le croisement des données** issues de cette première analyse avec les éléments émanant des entretiens effectués auprès des professionnels.
- **Le groupe ressource a apporté ses observations et remarques** à partir des résultats de cette 2^{ème} étape et a ainsi permis d'enrichir par ses observations.
- **La participation au bilan des actions de formation des aidants naturels de personnes avec autisme** mises en œuvre par le Centre Ressources Autismes Nord /Pas-de-Calais a permis d'approfondir la réflexion sur la spécificité des besoins des aidants naturels en fonction du handicap des personnes qu'elles accompagnent.

⁸ Disponibles en annexes

RECENSION DES ACTIONS

Nous présenterons les offres (existantes ou en projet) proposées par les centres de formation sur la région Nord-Pas-de-Calais puis, de façon non exhaustive, quelques modalités de formation ou d'accompagnement délivrées par des associations. Nous préciserons également quelques données accessibles sur Internet.

• **Les centres de formation :**

Un certain nombre de formations à destination des aidants naturels se sont mises en place dans la région Nord Pas de Calais, notamment pour des aidants naturels et/ou familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'ARRFAP⁹ de Lille a mené une action de 2007 à 2009 à partir d'un financement CNSA, l'évaluation finale est en cours.

Le C.R.F.P.E¹⁰ est porteur du projet de formation « Compétence des parents d'enfants en situation de handicap ». Ce projet avait été initialisé en 2007 par l'association « Handicap sur la vie » et l'association « Promocom » qui avaient constitué des groupes de parole composés de parents, de professionnels et de personnes concernées. Le comité de pilotage regroupe aujourd'hui des représentants du Centre National de Ressources, de l'association Promocom, de l'Association des Paralysés de France, de l'AGAP, du Centre Régional Autismes, de l'APEI de Roubaix Tourcoing et du CRFPPE. Les objectifs pédagogiques de cette formation sont :

- contribuer à une meilleure connaissance des institutions et des procédures pour permettre aux parents de se positionner en tant qu'acteurs
- renforcer, compléter les capacités éducatives en tenant compte des spécificités et des potentialités de l'enfant
- travailler les interrelations avec les autres membres de la famille pour optimiser le « vivre ensemble ».

• **Les associations**

De nombreuses associations et établissements sur la région mettent en place des formations à l'intention des familles ou initient des groupes d'échanges entre parents ou entre parents et professionnels. Ces initiatives sont locales et s'adressent prioritairement aux familles des personnes accueillies, qui sont alors informées par le biais des structures d'accueil.

⁹ Association régionale ressources formation dans l'aide à domicile

¹⁰ Centre Régional de Formation des Professionnels de la Petite Enfance

Le Collectif Polyhandicap Nord – Pas-de-Calais propose une « formation portage » à destination des aidants naturels. L'information se fait par les professionnels et familles qui participent au Collectif.

L'URAPEI Nord Pas-de-Calais a créé une Commission polyhandicap et grand handicap. Composée de binômes parents / professionnels, cette commission travaille à l'élaboration d'une Charte constituée de quatre volets :

- l'accueil
- l'accompagnement
- la compétence des aidants
- les droits et les devoirs

Il ne s'agit pas ici d'une formation, mais de la mise en place d'un dispositif de recherche, d'échange d'expériences et de savoirs entre familles et professionnels. L'objectif est d'aboutir à une meilleure prise en compte des personnes porteuses d'un polyhandicap et d'un grand handicap au sein des associations.

- **Les ressources Internet**

De nombreux sites mettent à disposition des informations et / ou des forums de discussion à l'intention des aidants naturels. Nous pouvons citer, à titre non exhaustif :

- Le site de l'association nationale des aidants familiaux : www.aidants.fr
- Le portail de l'accueil temporaire et des relais aux aidants : il héberge notamment le GCSMS Aider, qui élabore le « livre blanc des relais aux aidants » et propose le « Guide de l'aidant familial » édité par le Ministère du Travail, des Relations Sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville : www.accueil-temporaire.com
- Le site de l'UNAPEI : www.unapei.org
- Le site de l'APF propose notamment deux numéros verts en direction des personnes porteuses d'un handicap moteur ou d'une sclérose en plaque www.apf.asso.fr
- Le site www.aidautonomie.fr
- Le site Handeo : www.handeo.fr
- Le magazine en ligne Declic de Handicap International www.magazine-decllic.com

Les ressources sur Internet sont nombreuses et très variées, mais leur densité les rend peu lisibles. Il faut énormément de temps pour pouvoir effectuer des recherches. Une recherche simple à partir des mots « aide aux aidants polyhandicap » offre plus de 4000 réponses. De plus la fiabilité des données n'est pas toujours assurée.



PARTIE II : LA PAROLE DES FAMILLES SUR LA VIE AUPRES D'UNE PERSONNE EN SITUA- TION DE POLYHANDICAP

Engagement associatif des aidants

Situation institutionnelle de la personne polyhandicapée

Parcours institutionnel antérieur de la personne polyhandicapée

La vision de l'avenir

Le discours sur la personne et sur le polyhandicap

La définition de l' « aidant naturel »

L'impact du polyhandicap sur la vie des aidants

Les principales difficultés rencontrées

Les apports

Le soutien de l'entourage

Quelques éléments complémentaires

Autres personnes à contacter

Nous présenterons dans un premier temps les éléments recueillis auprès des familles de façon détaillée. Il nous a paru pertinent, afin de restituer au mieux la parole des intéressés, d'illustrer les données par de nombreuses citations¹¹.

Une présentation synthétique des résultats de ces entretiens est présentée en fin de rapport.

Le choix s'est fait, pour certains items, de répartir les réponses en 2 catégories selon l'âge des personnes polyhandicapées :

- aidants naturels d'enfants (0 à 19 ans)
- aidants naturels d'adultes (+ de 20 ans).

Il n'a pas paru pertinent de retenir une catégorie pour les + de 40 ans, qui ne sont représentés que par un seul individu. Des indications plus précises sur l'âge pourront être apportées sur certaines réponses.

ENGAGEMENT ASSOCIATIF DES AIDANTS

8 personnes sont engagées dans une association destinée au handicap ou au polyhandicap. 2 personnes sont adhérentes mais ne sont plus actives : l'une, mère d'un enfant de 22 ans, explique qu'elle était fortement engagée quand son fils était plus jeune et qu'elle était « *fort en demande d'informations* » ; l'autre explique qu'elle cotise dans des associations mais n'est jamais contactée et ne sait donc pas « *ce qui s'y passe* ».

10 personnes ne sont pas engagées dans des associations, l'une d'entre elle explique qu'elle a cessé au moment de la naissance de l'enfant polyhandicapé pour pouvoir disposer de plus de temps.

Certains parents décrivent leur engagement comme favorable à leur bien-être. Cela leur permet d'échanger avec d'autres parents qui vivent plus ou moins la même situation, de se guider, de se conseiller entre eux, de trouver du soutien dans les épreuves. Une maman explique : « *ils peuvent un petit peu vous épauler* » ; « *ce qui paraît insurmontable, en le partageant, en discutant avec les autres, on trouve cela moins difficile* ».

¹¹ Par souci de respect de la garantie d'anonymat à laquelle nous nous sommes engagés auprès des personnes interviewées, nous ne précisons pas l'origine des citations. En effet étant donné la taille et les caractéristiques de l'échantillon, les personnes deviendraient facilement identifiables.

SITUATION INSTITUTIONNELLE DE LA PERSONNE **POLYHANDICAPEE**

- **Pour les enfants :**
 - accueil de jour en établissement tous les jours de la semaine : 2
 - accueil de jour en établissement tous les jours de la semaine + 1 nuit ou 1 week-end : 1
 - accueil de jour en établissement quelques jours par semaine : 2
 - accueil en internat en établissement avec retour à domicile week-end et vacances : 0
 - à domicile à temps plein : 0
 - personnes de + de 18 ans maintenues en établissement au titre de l'amendement Creton : 1

- **Pour les adultes :**
 - accueil de jour en établissement tous les jours de la semaine : 4
 - accueil de jour en établissement tous les jours de la semaine + 1 nuit ou 1 week-end : 0
 - accueil de jour en établissement quelques jours par semaine : 0
 - accueil en internat en établissement avec retour à domicile week-end et vacances : 3
 - à domicile à temps plein : 0
 - personnes de + de 20 ans maintenues en établissement enfants au titre de l'amendement Creton : 2

PARCOURS INSTITUTIONNEL ANTERIEUR DE LA PERSONNE **POLYHANDICAPEE**

- **Pour les enfants :**

L'ensemble des enfants est resté à domicile avec un suivi par un CAMSP dans sa petite enfance (de 0 à 2 ans). Ils ont ensuite intégré des établissements spécialisés en accueil de jour à des âges allant de 2 à 5 ans. Une petite fille a été accueillie dans une crèche jusqu'à l'âge de 2 ans, ce qui est présenté par ses aidants naturels comme une « chance » qui lui a permis très tôt de se socialiser auprès d'autres enfants. Une mère explique qu'il est important pour un enfant polyhandicapé de pouvoir être accueilli dans une crèche avec d'autres enfants sans déficiences, afin de ne pas le différencier trop rapidement : « *qu'on lui laisse le temps d'avoir encore quelques années comme les autres, même si pour la maman ça va être terrible parce que quand elle va déposer son*

enfant à côté des autres, la différence sera encore plus flagrante que quand on l'a tout seul chez nous ...mais qu'il ait une petite vie sociale, qu'il ne soit pas tout le temps enchaîné ». Dans le même esprit, une personne abordera par la suite les avantages qu'il y aurait pour les enfants à pouvoir aller en centre aéré pour découvrir « d'autres choses avec d'autres jeunes ».

Les familles n'évoquent pas de problèmes particuliers pour trouver une place en établissement ou service.

Si beaucoup d'aidants éprouvent une certaine culpabilité à « placer » leur enfant en institution, la plupart sont également conscients de l'importance que cela a dans la vie éducative, sociale, dans le développement de leur enfant : « *L'enfant a besoin de voir autre chose, il ne peut pas tout le temps rester au sein de la cellule familiale, parce que sinon il n'apprend pas bien, et que les parents de toute façon, ils ne peuvent pas focaliser sur un seul enfant.* » L'accueil de jour (l'« école ») est généralement présenté comme une aide très importante.

- **Pour les adultes :**

La majorité des personnes sont restées à domicile jusque l'âge de 3, 4 voire 5 ans avec un suivi par un service, elles ont ensuite intégré des établissements en accueil de jour. Cinq d'entre elles ont ensuite intégré un établissement en hébergement, pour certaines de façon progressive. Deux familles ont repris leur enfant à domicile après une période en internat : pour l'une d'elle, l'internat avait été imposé suite à un problème de santé de la mère, le retour à domicile s'est effectué dès que les aidants naturels ont à nouveau disposé de plus de disponibilité ; pour l'autre, la mère a retiré son fils de l'établissement suite à une dégradation très forte de son état de santé (ayant entraîné une hospitalisation) et de son degré d'autonomie (était devenu incontinent, ...) : elle explique qu'il a maintenant, grâce à son accompagnement, récupéré le niveau d'autonomie qu'il avait avant d'entrer en établissement.

L'acceptation de l'internat n'est pas toujours facile. Une aidante explique qu'elle ne se sentait « *pas prête du tout* » lorsqu'on lui a proposé l'internat pour son enfant alors âgé de 11 ans; l'acceptation s'est finalement faite grâce au soutien d'un psychologue et à une démarche d'intégration progressive dans l'internat. Pour certains aidants, l'institutionnalisation est essentielle à l'équilibre du couple, de la famille, et même à leur équilibre personnel : « *je la mets en internat, car ça me soulage quand même* », « *quand on a décidé de mettre notre enfant en internat, c'était vital pour notre couple. Ça a été un déchirement pour moi, un soulagement pour mon mari, un soulagement pour mes enfants* ».

Les parents expriment majoritairement un manque de choix quant aux institutions spécialisées pour les adultes. Une famille évoque les difficultés qu'elle a rencontrées à trouver une place en accueil de jour et explique qu'elle aurait préféré reprendre sa fille à domicile à temps plein plutôt que de l'orienter sur un internat. Une autre s'étonne de la différence de prise en charge entre les établissements pour enfants et pour adultes : elle considère que les centres pour enfants sont beaucoup plus actifs et d'avantages adaptés à la diversité des situations de handicap. Une autre famille explique son choix de garder sa fille à domicile le plus longtemps possible « *car il n'y a rien de mieux que la maison... Depuis 10 ans ça s'améliore (les MAS), mais il y a*

tellement de handicaps, on ne peut pas tout mélanger ! On met notre enfant pour qu'il ait un pied dedans...au cas où, en cas de coup dur... ». L'hébergement en MAS est parfois porteur de représentations très négatives : « Quelle est la perspective d'avenir une fois qu'ils sont enfermés dans la MAS ? »

Le taux d'équipement en structures spécialisées selon le territoire de vie n'interfère pas dans les réponses des différents aidants, quelque soit l'âge de la personne handicapée. Les difficultés ne semblent pas non plus à mettre en relation avec un milieu de vie rural ou urbain. Aucune difficulté n'est mentionnée au niveau des transports, qui sont généralement pris en charge par les établissements. Une seule mère effectue chaque jour un trajet conséquent pour accompagner son enfant en accueil de jour, mais elle explique qu'il s'agit d'un choix personnel car son enfant pourrait bénéficier d'un transport collectif adapté.

La question du territoire n'intervient donc pas, contrairement à celle de l'âge. La différence entre les parcours des personnes en fonction de leur âge apparaît nettement dans les entretiens : les familles d'adultes ont eu par le passé et évoquent encore actuellement des difficultés à trouver des places dans des établissements adaptés : « *c'est le parcours du combattant* », « *c'est la chasse à la place* ». Les familles des enfants les plus jeunes ne témoignent pas des mêmes difficultés mais évoquent, comme nous avons le voir dans le chapitre suivant, une incertitude quant à l'avenir de leur enfant.

LA VISION DE L'AVENIR

Nous reprenons ici des éléments évoqués spontanément par les aidants naturels lors des rencontres. La question de l'anticipation de l'avenir n'avait pas été retenue dans la grille d'entretien, néanmoins le fait que cette question soit apparue de façon récurrente témoigne d'une réelle préoccupation qu'il nous semble important de signaler dans le cadre de cette étude.

- **Pour les aidants naturels d'enfants :**

La majorité des aidants formule très clairement une crainte face à un avenir jugé incertain : « *c'est le grand point d'interrogation* », « *j'essaie de ne pas trop y penser* ». La question se pose de l'évolution de l'état de santé de l'enfant : « *on ne sait pas si demain notre enfant va encore vivre* », mais aussi et surtout des possibilités d'accueil dans les établissements pour adultes : « *Est-ce que l'on va trouver au-delà de 20 ans quelque chose qui convient, c'est quoi notre avenir ?* » Plusieurs aidants manifestent leur crainte devant les difficultés qu'ils auront à continuer à prendre en charge un enfant qui grandit et prend du poids, alors qu'eux-mêmes vieillissent.

- **Pour les aidants naturels d'adultes :**

Deux familles dont l'enfant est accueilli actuellement en établissement pour enfants au titre de l'amendement Creton sont dans l'attente d'une place en MAS, chacune de ces

familles s'est associée à un projet d'établissement et espère y obtenir une place pour son enfant dans des délais relativement courts (1 à 3 ou 4 ans).

Plusieurs familles manifestent la crainte de l'avenir de leur enfant quand elles seront décédées : « *si on part, derrière, qu'est-ce qui se passe ?* ». Une famille se demande ce que deviendra son enfant après l'âge de 60 ans : « *il ira en MAS jusque 60 ans, et après ?* ». Des aidants vieillissants voient leurs forces s'affaiblir et aimeraient pouvoir penser à leur propre santé : « *Je vais prendre ma retraite ? Eh bien non ! Il faut que je continue jusqu'au bout, jusqu'au bout ! Et je ne vois pas l'avenir d'un bon côté, pour mes enfants et pour moi-même. Malheureusement je ne suis pas à l'abri d'une hospitalisation. Et le jour où je ne pourrai plus m'occuper d'eux... ?* »

L'hébergement en MAS à temps complet est présenté par plusieurs familles comme une orientation inévitable mais qu'ils retardent le plus possible ; le fait de ne pas pouvoir moduler l'accueil et partager davantage le temps entre l'établissement et le domicile est déploré. Une maman évoque sa peur, quand elle ne sera plus là, que son fils « *finisse dans une maison de fous* ».

L'avenir est donc principalement évoqué comme une incertitude génératrice d'angoisse. L'hébergement en internat est présenté dans plusieurs cas comme une solution par défaut, quand il n'est plus possible d'assurer physiquement la prise en charge de l'enfant. Certains éléments (« maison de fous », limite d'accueil en MAS à 60 ans) témoignent d'une méconnaissance des structures et dispositifs actuels.

LE DISCOURS SUR LA PERSONNE ET SUR LE POLYHANDICAP

Nous présentons ici les réponses à la question : « si vous deviez me parler de X, que me diriez-vous ? »

De façon générale les personnes polyhandicapées sont présentées d'emblée en termes très positifs, à partir de leurs traits de personnalité. Le handicap n'est présenté que de façon secondaire, voire dans certains cas pas du tout abordé dans le cadre de cette question. Cette tendance est constante que la personne polyhandicapée soit présente lors de l'entretien ou non.

Les éléments évoqués le plus sont de l'ordre de la **gaieté** : « *une petite fille joyeuse, agréable à vivre et toujours souriante* », « *on a de la chance d'avoir une petite fille aussi agréable que ça* », « *c'est une enfant géniale, très gaie, mignonne* », « *agréable, aime bien vivre* », « *de bonne humeur* », « *c'est quelqu'un, et c'est ce qui nous donne du courage, qui a envie de s'amuser et de faire la fête* ».

Sont également mises en avant les **capacités des personnes à surmonter leur handicap** : « *très patiente, très volontaire* », « *elle subit mais elle se bat* », « *elle n'est vraiment pas rancunière (par rapport à son handicap)* », « *très courageuse* », « *heureuse de vivre malgré tout* », « *c'est quelqu'un qui a vraiment envie de faire le maximum de choses donc ça nous stimule* ».

Un autre élément récurrent porte sur les **capacités à communiquer** : « *ils comprennent tout mes enfants, ils ne sont pas fous* », « *elle arrive à se faire comprendre de ceux qui la connaissent* », « *elle arrive à créer des relations avec d'autres jeunes comme elle* », « *très bon contact* », « *elle ne parle pas, ne marche pas, mais comprend tout ce qu'on lui dit !* », « *elle sait se faire comprendre* ».

La **curiosité et le goût du contact** sont également mentionnés à plusieurs reprises : « *curieuse de tout, les animaux, ouverte à tout* », « *c'est une petite fille qui aime avoir du monde autour d'elle* », « *ravie d'être dans le monde* », « *aime sortir, voir du monde, rencontrer des gens* ». Une maman évoque le maintien de son fils en établissement au titre de l'amendement Creton comme un élément décisif, qui a permis à son fils de continuer à vivre des temps de collectivité : « *ça nous a sauvés (...), s'il avait dû rester ici sans possibilité d'accueil moralement je crois qu'il n'aurait pas tenu le coup et ça aurait été difficile (...), il a besoin de sortir et de voir du monde* ».

Les parents qui évoquent d'emblée le polyhandicap pour décrire leur enfant font généralement part d'une **inquiétude constante quant à son espérance de vie** : « *elle est polyhandicapée, très lourdement handicapée* », « *son espérance de vie est très aléatoire. Jusqu'à 2 ans...on ne savait pas si elle allait vivre* ».

Certaines pathologies ou atteintes précises sont nommées, **les explications quant à l'origine du handicap sont souvent peu présentées** car effectivement difficiles à définir. L'importance est plutôt mise sur les **conséquences médicales**, le nombre d'interventions chirurgicales, les fréquentes hospitalisations : « *jusqu'à 1 an ½ c'est malheureux mais je disais souvent que l'hôpital c'était ma résidence, c'était ma 2^{ème} maison* ». Certaines conséquences du polyhandicap sont évoquées de façon douloureuse : « *elle se déforme* ».

LA DEFINITION DE L'« AIDANT NATUREL »

Une majorité de parents considèrent qu'ils s'occupent de leur enfant à titre de parent et **ne se reconnaissent pas dans le terme d'« aidant »** : « *il me pose problème ce nom* », « *aidant en tant que parent ça me fait toujours un peu bizarre* », « *on est les parents* », « *c'est notre fille, ce n'est pas comme du bénévolat* ». Le terme d'aidant est associé à des personnes rémunérées ou bénévoles, extérieures à la famille et en tous cas au couple parental : « *à la rigueur pour la famille mais pas pour les parents* ».

L'association des termes « aidants » et « naturels » pose visiblement question et apparaît comme une contradiction pour certaines familles : « *pour moi la définition de l'aidant ce sont des extérieurs au milieu familial parce que le milieu familial pour moi c'est naturel* » ; « *naturelle forcément mais aidante non* ».

Certains aidants se déclarent « aidant à 100% ». **L'importance est mise sur l'évidence de cette fonction** : « *aidant qui va de soi ... ça va de soi qu'on s'en occupe* » mais aussi sur **son caractère obligatoire** : « *je suis sa mère en même temps, obligée, il faut bien que je m'en occupe* », « *aidant contraint et forcé aussi, contraint par la force des choses, c'est mon enfant* », « *il faut bien que je m'en occupe, comme toute maman* ». Certains éléments

avancés rendent compte de **l'isolement des personnes et de la charge mentale qui en résulte** : « *c'est terrible, parce que sans moi, il n'y a plus personne pour lui* ».

Une mère définit son rôle d'aidante comme le fait d'aider à ce que son enfant soit le mieux possible : « *je connais tout ce qu'il aime bien ! Le chanteur qu'il aime écouter, se promener et entendre le chant des oiseaux, avoir le vent dans ses cheveux, ...* »

Une autre, à priori mal à l'aise, en tant que mère, avec le terme d'aidant, explique cependant avoir perçu le terme autrement après avoir dû, dans le cadre d'une demande administrative, faire le **décompte du temps passé** auprès de son enfant : « *ça m'a choquée (...) j'avais jamais fait le décompte comme ça (...), en fait c'est un deuxième métier, au niveau temps c'est un deuxième travail dans la journée* ».

La définition apportée par le couple de grands parents indique une **notion de disponibilité** : « *c'est les gens qui interviennent à tout moment quand on nous le demande et on fait ce qu'on peut avec les moyens qu'on a* ». Il apparaît, dans le cas spécifique des grands parents, qu'ils sont aidants à plusieurs niveaux : aidants de leur fille et de leur beau-fils afin de les soulager et de préserver leur vie de couple, aidants de leur petite fille polyhandicapée mais également de son frère : ils pourront accueillir leur petite fille seule afin de permettre à son frère de passer du temps avec ses parents, ou accueillir leur petit fils seul pour se consacrer à lui. Ils restent également disponibles, avec un grand souci d'équité, pour leurs autres enfants et petits enfants. Ces aides multiples ne sont toutefois pas évoquées comme une charge, elles sont de l'ordre de l'évidence et appréciées, notamment l'aide apportée à l'enfant polyhandicapée : « *je ne demande pas mieux parce que pendant ce temps là j'ai un contact avec ma petite fille* ». Une forte préoccupation est exprimée quant aux **limites** de l'aide qu'ils pourront continuer à apporter du fait de leur vieillissement.

Une famille évoque les limites de l'intervention d'un aidant naturel, comme le fait de devoir faire la toilette intime de sa fille qui est devenue une jeune femme. Cette famille exprime son besoin d'aide : « *il faut des aidants aux aidants !* »

L'IMPACT DU POLYHANDICAP SUR LA VIE DES AIDANTS

L'annonce du handicap reste, c'est une évidence, un moment douloureux. Il semble toutefois que **les conditions de cette annonce aient évolué, même si elles restent à améliorer**.

Certains parents d'adultes évoquent les très grandes difficultés qu'ils ont rencontrées à obtenir la moindre réponse à leurs questions, le moindre élément de diagnostic : « *je demandais des réponses, je demandais de la franchise envers le médecin, qu'il nous dise les choses c'est ce que je voulais, les choses comme elles étaient, pour savoir comment, comment l'aider (...), je voulais faire des choses et on ne me donnait pas les réponses* » ; « *personne ne nous a dit qu'il y aurait un handicap* ». Un autre parent explique que, face au silence des médecins et à son propre constat de difficultés dans le développement de son enfant, il a fait des recherches pour tenter d'élaborer un diagnostic et a finalement demandé au docteur si son enfant pouvait être Infirmes Moteur Cérébral : « *il m'a dit « oui mais ça ne sert à rien de dire un nom », mais on a besoin de*

mettre un nom (...), après on cherche quoi ? On cherche où ? Si on ne sait pas ce qu'on cherche c'est compliqué ! »

Les familles disposent aujourd'hui d'une meilleure information, mais il apparaît que ces informations peuvent être délivrées de façon brutale, comme nous l'expliquent deux mamans de fillettes de 6 et 8 ans : *« j'étais seule quand on me l'a annoncé » ; « j'étais toute seule en plus »*. Des parents signalent qu'ils auraient eu **besoin d'un étayage plus tôt** : *« après la maternité, en attendant les CAMSP, il y a un vide intégral, un gouffre »*.

Les personnes qui ont deux enfants handicapés ont dû subir le traumatisme de l'annonce à deux reprises : *« j'avais déjà vécu ça, et le revivre... ça a été terrible »* ; certains évoquent *« l'acharnement du sort »*.

Les premiers temps qui suivent l'annonce du polyhandicap sont évoqués comme des moments de profonde détresse : *« ça a été vraiment une basse plongée dans le monde du handicap, avec toutes les difficultés que ça engendre »*, *« Il a chamboulé notre vie (...), au départ révolte, incompréhension, pleurs, larmes... la totale ! »*, *« tout s'est effondré »*, *« quand on a un handicap chez nous on se demande pourquoi nous, pourquoi pas le voisin, mais non, c'est comme ça »*. **Le sentiment de détresse peut s'atténuer avec le temps mais reste très présent** ; des aidants naturels d'enfants de 6 ans expliquent : *« ça commence un petit peu à passer »*, *« il faut accepter les choses et on n'a pas fini d'accepter »*. Un aidant exprime aujourd'hui un sentiment de sérénité : *« l'acceptation est totalement faite maintenant, il n'y a plus de révolte ...mais ça a pris 20 ans ! »*. Pour d'autres familles l'acceptation du handicap est impossible : *« on n'accepte jamais »* ; *« on n'admet jamais le handicap, on s'y adapte »* ; *« tous les jours c'est l'annonce du handicap, car tous les jours tu es confronté à un problème, tous les jours on vous le rappelle »*.

Les trois éléments les plus fréquemment avancés en termes d'impact sur la vie sont :

- **un isolement et une restriction de la vie sociale**
- **une nécessité de réorganisation de tous les domaines de la vie**
- **un impact sur la vie professionnelle.**

En ce qui concerne **les relations sociales** plusieurs familles évoquent la perte d'amis : *« il y a ceux qui font face et ceux qui ne font pas face, on en a perdu comme ça »*, *« sont restés ceux que ça n'a pas gêné »*. Cette **mise à distance du cercle amical** peut être comprise comme une fuite nécessaire devant un événement impossible à affronter : *« quand on ne sait pas comment aborder le problème la meilleure solution c'est la fuite »*, mais reste douloureuse : *« on comprend c'est sûr et puis en même temps ça fait mal aussi parce que l'on voit qu'il y a des distances qui s'installent »*. Certains aidants expliquent que leur réseau social s'est reformé dans le cadre des associations, auprès d'autres parents d'enfants polyhandicapés qui partagent la même expérience et sont en capacité de comprendre la situation. Le **manque de compréhension de l'environnement social et familial** est parfois déploré : *« quand on parlait des difficultés tout le monde avait l'air de dire non, ça ne peut pas être aussi important »*, *« il y a des gens qu'on a vus un peu moins à la suite de ça parce qu'ils pensaient que c'est parce qu'on ne voulait pas, ils ne*

comprenaient pas vraiment la difficulté qu'on avait au quotidien, et c'est vrai qu'il y a des personnes à qui ça fait un peu peur aussi ». Certaines personnes constatent que le regard de l'entourage a changé, il affiche une certaine compassion qui peut devenir insupportable. **La baisse des relations sociales et le sentiment d'isolement** viennent aussi d'une **limitation des activités de loisirs** : « beaucoup de choses dues au handicap s'arrêtent, pas de sorties à deux au resto, au cinéma », « on est prisonniers, on ne peut pas faire ce que l'on veut ».

La nécessité d'une **organisation quotidienne et pointue** est très présente dans les entretiens, à travers bon nombre des questions abordées. Les aidants expliquent comment ils ont dû **réorganiser l'ensemble de leur vie** autour de la prise en charge du handicap, sur le plan de la **disponibilité** mais également sur **le plan matériel** : aménagement du lieu de vie, achat d'une voiture plus grande, etc. ; ces réaménagements sont nombreux et coûteux.

Une grande disponibilité est nécessaire, tant pour prendre en charge la personne handicapée (le temps du repas, de la toilette, ...) que pour l'accompagner dans ses nombreux rendez-vous médicaux et paramédicaux. **Plusieurs personnes ont dû limiter leur temps d'activité salariée, voire arrêter toute activité professionnelle.** Certains couples s'organisent, lorsque cela est possible, pour assurer une présence continue : l'un travaille le matin et l'autre l'après-midi. Certains s'efforcent de se libérer du temps commun pour préserver leur vie de couple : « c'est indispensable », « le vendredi après midi, c'est notre temps à nous 2 ». Une maman explique qu'une journée de la semaine lui est réservée : « c'est MA journée dans la semaine, ma bouffée d'oxygène, ... je vais manger avec les copines, je vais jouer au tennis ... je reviens, je suis repartie pour la semaine ».

Deux personnes indiquent qu'elles n'ont jamais pu accéder à une activité professionnelle. Une personne évoque son désir de changer de travail, d'évoluer sur le plan professionnel, mais explique qu'elle ne peut se lancer dans un projet sans être sûre qu'elle pourra disposer de la même disponibilité pour son enfant. Une autre exprime ses craintes pour son avenir : ayant dû cesser de travailler, elle ne cotise plus pour sa retraite. **La survenue d'un enfant polyhandicapé peut impacter la vie professionnelle à différents niveaux : aménagement des horaires, limitation des déplacements, limitation des possibilités d'évolution de carrière, etc.**

Plusieurs aidants expliquent que l'arrivée de leur enfant a modifié **leur regard sur le handicap**, et que cette nouvelle perception peut s'observer sur **l'ensemble de la famille élargie** : « on est axés sur le handicap ».

Plusieurs personnes expriment la **survenue de problèmes de dos**. Le **manque de sommeil** est largement évoqué. Plusieurs aidants ont recours à une **aide psychologique**.

LES PRINCIPALES DIFFICULTES RENCONTREES

A la question « qu'est-ce qu'il y a de plus difficile pour vous ? » **la réponse la plus fréquemment apportée concerne le regard des autres** : « *le pire, c'est le regard des autres* ». Deux personnes évoquent le sentiment d'être traitées différemment, une maman explique qu'elle ne veut pas susciter de la compassion ou de la pitié : « *je ne suis pas différente d'une autre, une femme qui a quatre enfants elle a autant de boulot que moi (...), j'estime ne pas avoir une situation plus compliquée qu'une autre* » ; une autre précise : « *je ne trouve pas que ma situation soit si compliquée, une famille monoparentale c'est bien pire !* ». Le poids du regard est très lourd dans la rue, lors des sorties, et provoque une profonde détresse chez certains aidants. Ce regard peut être scrutateur : « *on est regardés comme des bêtes curieuses* » ou au contraire se détourner, il exprime parfois une peur blessante.

La deuxième difficulté la plus exprimée concerne l'organisation de la vie quotidienne à différents niveaux :

- le fait de **devoir « jongler »** entre le travail, la maison, les rendez-vous, les horaires des structures, etc.
- l'évolution du handicap nécessite de **constants réaménagements de la maison**
- **les difficultés d'accessibilité rendent toute sortie très compliquée**. Un père évoque le fait de devoir changer sa fille sur une aire d'autoroute lors des départs en vacances ; une mère exprime son appréhension à aller à la piscine avec sa fille (il faut trouver un grand vestiaire, faire garder le fauteuil, etc.). Ainsi aucune sortie ne peut être effectuée de façon spontanée car « *il faut tout anticiper* ». Cette **restriction au niveau des sorties** fait que certains aidants se sentent « *en décalage par rapport à la vie des autres* ». Si une évolution non négligeable est reconnue sur le plan de l'accessibilité, il n'en demeure pas moins que **bon nombre de lieux et de loisirs restent difficiles d'accès pour des personnes polyhandicapées**. Les aidants se surpassent parfois pour permettre l'accès de l'enfant à certains loisirs (ex : les manèges) : « *on galère mais on la met partout !* ».

La question de la **prise en charge physique** de la personne est également fréquemment évoquée, notamment par rapport à **l'avancée en âge et à l'évolution du handicap**, qui requière des **efforts physiques toujours plus éprouvants**. Des aidants expliquent ne pas savoir comment manipuler la personne handicapée. Plusieurs déplorent le **manque et le coût du matériel spécialisé** qui pourrait pourtant simplifier leur quotidien ; certains ont fabriqué eux-mêmes un matériel adapté. D'autres expriment un **refus d'utilisation de certains matériels** en dépit de problèmes de santé : « *je me suis fait opérer (du dos) plusieurs fois, et généralement c'est dû... c'est parce que je porte ma fille, je n'ai pas d'appareil chez moi, je ne veux pas de lève personnes* ». Les aidants d'une petite fille appréhende le moment où elle devra renoncer à certaines activités, comme les promenades en forêt, parce qu'elle sera trop lourde et devra utiliser un matériel qui ne se prête pas à ce type de sorties. Une famille vit dans un logement exigu, ce qui rend encore plus pénible la prise en charge ; elle s'est de plus fait livrer, suite à la visite d'une ergothérapeute, un matériel inadapté : le lève-malade ne passe pas dans le couloir et les parents, âgés de plus de 50 ans, doivent encore plusieurs fois par jour porter leur fille de

20 ans. Ces efforts physiques constants ne sont pas sans **conséquence sur l'état de santé des aidants**.

La complexité du système administratif est déplorée : « *il faut toujours se rebattre* », « *les dossiers sont tellement compliqués* », les aidants expliquent qu'ils doivent remplir des dossiers énormes pour la moindre petite chose et que c'est « *une perte de temps et d'énergie* », ressources dont ils manquent déjà. La recherche d'un établissement adapté est présenté par certains comme un « *parcours du combattant* ».

Le fait de **devoir être disponible tout le temps, quelque soit son état de santé ou d'épuisement**, de « *ne jamais pouvoir dire non* », revient régulièrement dans les réponses. **Les aidants déplorent massivement de ne pouvoir bénéficier d'aides de façon ponctuelle**, « *sans devoir s'organiser un mois à l'avance* », lorsqu'ils sont malades ou ont besoin de passer ponctuellement le relais, ou de bénéficier d'une suppléance de quelques heures à leur domicile. Une famille a recours à un service d'aide à domicile mais n'est pas satisfaite, elle déplore un « *turn-over* » très important malgré le besoin de repères stables d'une personne polyhandicapée, et déclare ne pas accorder sa confiance à ces aides dont le professionnalisme est remis en cause : « *elles interviennent quand on est là mais on ne leur confierait pas X* ». Les aidants ne peuvent pas non plus se permettre des vacances ou des loisirs seuls, de façon spontanée : « *c'est toute une organisation derrière, c'est prévoir qu'il y ait des aidants qui soient là pour ma fille, prévoir que ce soit une personne qui la connaisse bien, prévoir des numéros de téléphone, des trucs, des machins, ... Il faut que tout soit bien cadré, pour que tout soit en partie sécurisé* ».

Réussir à **rester disponible pour ses autres enfants** est problématique pour plusieurs aidants qui s'inquiètent de **l'impact de la présence d'un frère ou d'une sœur polyhandicapée sur l'ensemble de la fratrie**. Ils cherchent à protéger leurs enfants en les sollicitant le moins possible ou en se dégageant du temps à leur consacrer, telle cette maman qui ne travaille pas le mercredi pour pouvoir passer du temps avec son fils.

Plusieurs parents expriment la **difficulté de trouver un bon équilibre pour la famille** : « *Des fois on est tellement axés sur elle qu'on en oublie un peu les autres enfants* ». Un père décrit certaines démonstrations de jalousie : « *les enfants ont un peu de mal à comprendre...pourquoi tu lui fais encore un câlin et que tu ne m'en fais pas suffisamment à moi ?* », il explique que pour sa fille polyhandicapée la communication passe essentiellement par le toucher et que ce n'est pas facile à faire comprendre à de jeunes enfants.

Une maman explique que l'acceptation semblait faite dans la petite enfance : « *ses petites sœurs l'ont très bien accepté, il était un peu comme leur gros jouet ...* » mais que des difficultés sont apparues au moment de l'adolescence : « *je ne veux pas que mes copines le voit* ».

Une mère qui nous disait que son réseau relationnel s'était essentiellement reformé dans les associations auprès d'autres parents d'enfants handicapés explique que la présence de ses deux autres enfants lui a aussi permis d'**avoir des relations, des activités (réunions de parents d'élèves, ...) en dehors du monde du handicap**.

Les membres de la fratrie, notamment à l'âge adulte, peuvent être des aidants importants. Ainsi une famille nous explique que grâce à sa fratrie leur fille de 20 ans peut « *s'habiller jeune* », ses frères et sœurs s'occupent de son habillement « *à la mode* », de sa coiffure, lui offrent du parfum, l'emmènent en sortie le week-end avec leurs amis (plage, restaurant, etc.). Dans le cas de cette famille la question de la continuité de la

prise en charge par la fratrie après le décès des parents est présentée comme relevant de l'évidence.

Certains aidants expriment leur **difficulté à comprendre et à savoir s'occuper de leur enfant**. Deux mères expliquent ne pas savoir quelles activités elles peuvent proposer à leur enfant pour l'occuper. Une famille évoque son désarroi de ne pouvoir savoir comment va son enfant, comment deviner ses envies, savoir comment s'est passée sa journée en institution, parce qu'il ne peut pas parler : « *à la limite si je ne m'occupe pas de lui, il pourrait se faire oublier, il pourrait rester des heures dans son fauteuil sans rien dire, sans pleurer...* ». Une mère explique : « *au bout de 20 ans je ne sais toujours pas s'il me reconnaît* ».

Des parents expriment un **sentiment de culpabilité** : « *elle n'a rien demandé, et c'est nous qui l'avons faite* ».

Une mère explique que le plus difficile reste les moments où son fils est en **souffrance physique** : « *pour tous les problèmes matériels, administratifs, d'organisation, c'est compliqué mais il est toujours possible de s'arranger, de trouver une solution, mais quand il souffre on n'a plus aucune prise* ».

Les problèmes d'alimentation sont évoqués à plusieurs reprises, ainsi que **les troubles du sommeil** qui ont forcément une répercussion sur le sommeil des aidants. Une maman nous explique que sa fille a déjà passé « *une semaine complète en dormant deux heures par nuit* ». Une autre mère nous explique que lorsqu'il était bébé son fils dormait par séquences de 30 mn et qu'elle mettait plus d'une heure à lui faire boire le fond d'un biberon. Certaines personnes peuvent avoir des crises d'épilepsie dans leur sommeil, ce qui requière une **surveillance quasi constante** ; un couple de parents a ainsi décidé de faire dormir sa fille dans sa chambre, à côté du lit conjugal, pour pouvoir être alerté au moindre problème.

La nécessité de **savoir être extrêmement patient** est également pointée comme une grande difficulté par une maman.

Une famille, enfin, exprime **l'impossibilité de pouvoir anticiper les difficultés** : « *il faut que les choses arrivent pour qu'on les connaisse* ». Une autre explique que **les difficultés sont quotidiennes** : « *tous les jours on est confrontés à un problème* ».

Les familles qui ont plusieurs enfants en situation de handicap voient leurs difficultés multipliées :

- elles doivent gérer un nombre plus important de rendez-vous auprès de spécialistes diversifiés, en fonction de la nature des handicaps
- elles sont encore plus « *centrées en permanence sur le monde du handicap* », ont parfois l'impression de négliger leur vie de couple et de ne pas avoir véritablement de vie familiale : « *quelquefois on a plus l'impression d'être dans un hôpital où il faut s'organiser* »
- la pluralité des handicaps demande une somme conséquente de connaissances spécifiques.

LES APPORTS

Sans nier ou sous estimer les évidentes difficultés que rencontrent les aidants naturels de personnes polyhandicapées, nous sommes également partis du postulat selon lequel vivre auprès ou consacrer du temps à une personne polyhandicapée pouvait également présenter une forme d'enrichissement, et que les aidants pouvaient avoir acquis ce qu'il est d'usage d'appeler, en sociologie, des « savoirs profanes ». Nous avons donc posé la question suivante : « Est-ce que le fait d'être aidant naturel vous a apporté ou appris quelque chose ? »

La réponse la plus couramment avancée concerne les **capacités à relativiser**, à « *passer au-dessus des difficultés* » : « *on ne se laisse pas démolir par de petites choses parce qu'en fin de compte ça n'a pas beaucoup d'importance* ». Plusieurs aidants relativisent en imaginant « *il y a forcément pire que moi* » ou évoquent leur « *chance* » par rapport à d'autres enfants qu'ils ont vus (dans l'établissement d'accueil ou dans des revues spécialisées) et qui semblent « plus handicapés » que le leur : « *il y a des enfants qui sont complètement dans le néant* ».

Plusieurs aidants expriment que la survenue d'un enfant polyhandicapé a **changé leur vision du monde** : « *je pense autrement, chacun dépend de l'autre* » et **leur façon d'être** : « *c'est une sacrée leçon de vie* ». Un père nous explique : « *on comprend la souffrance* ». Plusieurs personnes se disent plus ouvertes aux autres, moins égoïstes, « *moins superficielles* » et désireuses d'aider : « *on ne prête pas assez attention aux besoins des autres d'ordinaire* », « *ça m'a ouvert les yeux sur aller aider mon prochain* ». Une aidante exprime son désir d'utiliser son expérience pour aider d'autres parents : « *pouvoir expliquer à d'autres parents que la vie peut être belle quand même (...), je pense que je suis appelée à témoigner, à rayonner, et à partager ma petite histoire... si je peux aider les autres qui sont dans le même cas que moi* ». Une mère considère que son fils a eu une **répercussion positive sur son entourage** : « *je pense que ce petit bonhomme, il a fait grandir beaucoup de monde* », elle décrit les liens qui se sont créés entre son enfant et ses amis comme « *un échange* ».

Toutefois un aidant nous explique que cette expérience l'a rendu « *moins tolérant sur certaines choses* ». Une mère exprime également sa difficulté parfois à savoir rester à l'écoute des problèmes de son entourage, de ses collègues, qui paraissent dérisoires face à son quotidien ; mais elle affiche une volonté de rester ouverte aux autres : « *il faut savoir quand même écouter les autres et pas mépriser non plus la vie ou les difficultés des autres* ».

Sont également présentées **les capacités d'adaptation, l'apprentissage de la patience et de la combativité** : « *elle nous a appris à nous battre (...), elle me pousse à transmettre toute mon énergie (...) des petites choses que je fais parce qu'elle est là et que je ne ferais pas sinon* ».

Deux aidants se disent heureux : « *on s'amuse bien !* », « *le peu de progrès qu'ils font, nous sommes heureux ! (...)* Notre priorité, nos enfants, les peu de progrès faits... ce sont notre récompense ! » Une mère évoque un moment fort : « *son premier sourire, à trois ans ½* ».

LE SOUTIEN DE L'ENTOURAGE

Le soutien provient tout d'abord du **cercle familial proche** : le mari qui prend le relais, les frères et sœurs qui proposent des sorties. **Les grands-parents sont cités à plusieurs reprises, mais les limites inhérentes à leur vieillissement sont avancées et sources d'inquiétude** : « *on ne pourra pas toujours compter sur eux* ». Certains parents hésitent à solliciter les grands-parents en expliquant qu'ils souhaitent que la garde de leur petit enfant reste un plaisir et ne devienne pas une contrainte en raison de la charge due au handicap. D'autres grands-parents par contre, et davantage dans les familles paternelles, n'apportent pas leur soutien ; une maman explique que sa belle-mère voulait « *cher* » l'existence de l'enfant polyhandicapée, ne pas en parler.

Si la restriction du réseau amical est à nouveau évoquée dans le cadre de cette question, les amis sont également parfois présentés comme des soutiens forts, qui se sont proposés spontanément pour aider. Une maman explique que lors de son divorce une « *chaîne de solidarité* » s'est créée dans les couples d'amis pour venir l'aider, notamment pour les manipulations quand elle était seule. Les familles traduisent souvent le malaise de l'entourage par une incompréhension, une méconnaissance du monde du handicap. Une mère évoque la nécessité de communiquer avec son entourage : « *moi je disais à mes amis : le plus beau cadeau que vous puissiez me faire c'est de rester vous-même, et de ne pas me dire, on n'est pas venus avec les enfants parce qu'ils ont le même âge que le tien, tu vas comparer, ça va te faire mal. Non c'est vrai que les premières années ça a été dur, mais après le cheminement s'est fait doucement et sereinement et le fait d'en parler naturellement avec mes amis, ils sont restés naturels avec mon fils et j'ai eu la chance d'être toujours très bien entourée* ».

La « **nounou** » est évoquée comme une aide très efficace, une « *chance* » ; elle peut aussi parfois permettre des sorties en soirée. Les **associations de bénévoles** sont également citées comme pouvant permettre de se « *décharger* » quelques week-ends par an. Une famille a trouvé une **baby-sitter** à laquelle elle peut parfois confier son enfant pour pouvoir sortir en soirée : « *c'est essentiel* ».

Seules deux familles déclarent être aidées « *et bien aidées* ».

L'aide de l'entourage reste généralement ponctuelle ou dans le cadre de la famille nucléaire. Les grands-parents peuvent également jouer un rôle très important.

Une famille déclare préférer « *faire soi-même* », une autre avoir « *un soutien très limité* », une autre encore ne disposer d'aucun soutien. Plusieurs expriment leur « *peur de s'imposer* ».

Plusieurs familles verbalisent un **sentiment de solitude** : « *si on ne le dit pas, si on ne le crie pas, on ne viendra pas nous voir. On se débrouille avec nos problèmes* » ; « *on a tout fait par nous-mêmes* » ; « *personne ne vient nous voir, rien de rien, c'est le néant total, on se retrouve seuls, il n'y a rien derrière* ». Une famille considère que les personnes polyhandicapées sont, dans la société actuelle, « *les laissés pour compte, la vache maigre* ». Une mère seule et âgée explique avoir récemment sollicité en vain de l'aide pour prendre en charge ses deux enfants handicapés afin de lui permettre d'effectuer des examens médicaux : « *je n'ai pas demandé grand-chose, simplement qu'on me prenne mes deux enfants une nuit, le temps que je fasse mes examens. Malheureusement je n'ai trouvé personne pour dire de rester avec mes enfants. Et il y a des gens maintenant, ils font* ».

leurs 35 heures mais ne leur demandez pas leur samedi ou leur dimanche, je sais bien qu'ils ont leur vie de famille, mais nous ? »

QUELQUES ELEMENTS COMPLEMENTAIRES

Nous avons demandé en fin d'entretien si les personnes souhaitaient aborder d'autres points. Cette question représentait la possibilité, pour les aidants, de s'exprimer sur certains éléments qu'ils n'avaient pas eu l'occasion d'évoquer, ou d'insister sur d'autres.

La **question de la reconnaissance des parents** a été abordée, le fait qu'ils effectuent un travail mais sans être salariés. Un aidant aimerait qu'un **statut** soit créé pour les aidants naturels.

Une mère insiste sur **l'opportunité de l'amendement Creton**, qui permet d'éviter des ruptures aux conséquences désastreuses pour les jeunes adultes.

Une insistance est mise sur **l'importance de pouvoir garder du temps pour soi**, pour avoir des activités à l'extérieur.

L'importance d'une vie sociale pour les personnes polyhandicapées est également soulignée.

Une mère exprime la nécessité, au niveau des instances politiques, de **ne pas envisager les besoins des enfants polyhandicapés uniquement sous un angle médical, mais de prendre également en considération leurs besoins en termes d'éducation.**

AUTRES PERSONNES A CONTACTER

Nous avons initialement prévu d'effectuer plusieurs entretiens pour chaque situation de personne polyhandicapée. Nous devons donc demander, à la fin de chaque entretien, si l'aidant pouvait nous diriger vers une autre personne susceptible d'apporter des éléments complémentaires.

Il n'a pas été possible de poser cette question auprès de plusieurs familles : les récits effectués lors de l'entretien faisaient part d'un tel isolement que le fait de poser cette question aurait semblé en contradiction totale avec tout ce qui venait de nous être dit.

A l'exception d'une mère qui nous a proposé de rencontrer ses parents, les personnes interviewées auxquelles nous avons posé la question n'ont pas trouvé d'autres personnes vers lesquelles nous diriger.

Le manque de réponse à cette question traduit un **isolement très fort** des aidants.



PARTIE III

LES BESOINS EN FORMATION

Le point de vue des aidants

- les besoins en formation
- les actions à mettre en place

Le point de vue des professionnels

LE POINT DE VUE DES AIDANTS

Les besoins en formation :

Lors des entretiens avec les familles, une question portait directement sur le besoin de formation.

Les deux besoins les plus fréquemment avancés sont :

- **la formation aux techniques de portage**
- **la formation et l'information sur les aides techniques et matérielles existantes**

La formation aux techniques de portage est parfois présentée comme un **besoin urgent du fait du vieillissement des aidants ou de la prise de poids de l'enfant polyhandicapé grandissant** : « *qu'on nous dise comment on peut faire pour que ça soit moins compliqué parce qu'elle devient lourde* ». Les **problèmes de dos liés à de mauvaises manipulations** sont régulièrement évoqués. Cette formation est présentée comme pouvant être **bénéfique à la personne polyhandicapée**, pour qui les manipulations seront plus sécurisées et confortables, et pour l'aidant naturel qui risquera moins de se faire mal. Elle est parfois associée à d'autres apprentissages : les gestes techniques au niveau de la toilette pour un respect maximum de la pudeur et la « *prise en charge physique* » tels les soins de kinésithérapie. Une personne explique qu'elle aimerait être formée aux « *gestes à accomplir* », mais que « *ça se fait naturellement aussi* ».

Plusieurs aidants déplorent de ne pas disposer de plus d'informations quant aux aides matérielles existantes, tels ces parents qui expliquent avoir assez tardivement découvert l'existence des lèves-personnes en accompagnant leur fille à l'accueil de jour de la MAS ; ils expliquent qu'ils ont besoin de « *conseils adaptés sur tout ce qui pourrait faciliter la vie dans la maison* ». Un aidant explique que cette information pourrait se faire dans le cadre de réunions avec des professionnels pour « *savoir ce qui existe en matériel* ». **Cette information doit bien sûr s'accompagner d'une formation pour savoir utiliser correctement le matériel**. Une maman explique qu'elle a suivi une formation sur l'utilisation du lève-malade et que cela lui a été très utile. **Le coût très élevé de ce matériel est également évoqué**.

Une mère explique son besoin d'avoir une aide, des idées quant aux activités qu'elle pourrait faire avec sa fille. Elle aimerait qu'un professionnel puisse venir à son domicile, observe le fonctionnement de la famille dans sa vie quotidienne et puisse apporter **des conseils adaptés sur les activités qu'il est possible de faire avec l'enfant polyhandicapée mais aussi avec son frère**, pour que frère et sœur puissent partager des activités.

Un aidant aimerait pouvoir suivre une formation d'auxiliaire de vie sociale.

Certains évoquent le **manque de professionnalisme de certains intervenants** : « *il faut vraiment former les personnes qui nous viennent en aide, sinon ça ne sert à rien* ». Des familles ont été déçues par des aides à domicile et n'y ont donc plus recours ; elles avaient l'impression de perdre beaucoup de temps quand elles devaient tout expliquer en ce qui concerne les habitudes de vie de la personne, les manipulations nécessaires, les soins,... d'autant plus que cette démarche devait se répéter souvent, les personnes aidantes n'étant pas « fixes » : « *finalement maintenant au lieu d'expliquer, on préfère faire soi-même !* ». **Il est également déploré que les professionnels ne bénéficient pas d'une formation spécifique au polyhandicap** : « *ces gens sont formés, ils sont AMP, ..., mais ils manquent de formation sur le polyhandicap* ».

Les aidants ont besoin d'être informés pour comprendre les besoins de la personne polyhandicapée. Une maman évoque de façon très positive une formation menée par un chirurgien pour expliquer les différentes interventions qu'il allait effectuer (opérations de la colonne vertébrale) et les techniques utilisées. Cette formation s'adressait tant aux familles qu'aux professionnels mais était intelligible par tous. Elle explique son besoin en ces termes : « *des journées d'information où on nous explique vraiment les choses comme elles sont (...), moi c'est ce qui m'aide pour tenir le coup et pour pouvoir avancer* ».

Les actions à mettre en place :

Nous avons demandé aux aidants quelles actions ils aimeraient voir mettre en place.

Les trois principales demandes concernent :

- **une simplification des démarches administratives**
- **un soutien psychologique**
- **un système de garde à domicile spécialisé**

Les tâches administratives sont jugées « lourdes » et « compliquées ». Une personne dénonce un « *harcèlement* » administratif, une autre un « *système administratif aberrant : vous avez un enfant polyhandicapé et on vous demande quel est son dernier salaire !* » ; « *il faut une carte d'identité, il faut l'empreinte digitale, il n'est pas valide de ses mains, comment on fait ? Il faut la signer la carte d'identité, on sait qu'il ne peut pas* ». La difficulté à faire une photo de son enfant pour les dossiers est évoquée à plusieurs reprises : « *tout est déjà tellement compliqué pour aller quelque part, et là on vous dit qu'il faut retourner chez le photographe parce que sa photo ne va pas, il penche la tête !* ». **La complexité et la répétition des demandes administratives peuvent entraîner une profonde lassitude** « *c'est la répétition, ça use à force (...) et puis quelque part on a l'impression de mendier sans arrêt* ».

Le soutien psychologique doit être proposé aux parents et à la fratrie dès l'annonce du handicap. Cette proposition doit être **constante**, comme une offre disponible, car certains aidants évoquent le fait qu'il faut parfois du temps pour se sentir prêt à faire cette démarche. Une maman explique que ce suivi lui a été nécessaire pour pouvoir faire un travail sur la culpabilité, sur l'acceptation de la situation de son enfant. Pour une autre ce soutien a été l'occasion d' « *évacuer* » : « *ça n'a pas duré longtemps mais j'ai eu besoin de vider mon sac* ». Une autre famille est partagée : le père n'en ressent

pas le besoin mais pense que « *certaines personnes ont besoin d'extérioriser le fait d'avoir un enfant handicapé* » ; la mère quant à elle en a fait l'expérience mais explique que cela l'empêchait de progresser : « *je veux aller de l'avant. Je ne veux pas revivre le vécu à chaque fois* ». Une autre mère évoque ce suivi comme un étayage nécessaire : « *une aide psychologique pour nous déculpabiliser dans des choix, des décisions d'orientation de vie pour notre enfant. On n'est pas sûrs de nous, on a besoin d'être réconfortés* ».

Les aidants demandent à pouvoir bénéficier d'un service de garde à domicile, type « baby-sitter spécialisé ». Ils ont **besoin de pouvoir se libérer de façon ponctuelle** sans avoir nécessairement à le planifier longuement à l'avance, pour **pouvoir sortir ou se reposer** s'ils sont souffrants : « *quelqu'un qui puisse prendre le relais si les parents sont malades, quelqu'un de réactif pour gérer les impondérables* ». Cette aide peut également intervenir avec eux pour les **assister dans certaines tâches**, comme par exemple venir en aide aux personnes vieillissantes pour les actes de portage. Elle est **considérée comme cruciale** : « *quelqu'un qui puisse récupérer les enfants le soir, prendre un peu le rôle que je fais habituellement pour les devoirs, le bain, etc., quelques soirs par semaine, pouvoir nous aider dans ce domaine là sinon on ne va pas y arriver* ». Les aidants insistent sur la nécessité de **pouvoir bénéficier d'une personne stable et compétente** : « *s'il part en convulsions il ne faut pas quelqu'un qui panique, il faut quelqu'un qui connaît le problème* ».

Ce type de service pourrait également **faciliter l'accès, pour les aidants, à des activités à l'extérieur** ; deux mères nous ont expliqué l'importance, pour elles, de pouvoir faire du sport de façon régulière : « *il faut que je fasse beaucoup de sport pour évacuer, j'ai une soupape, si je ne fais pas de sport ça ne va pas* », « *c'est mon temps à moi, je ne peux pas rester confinée ici* », « *j'en ai besoin physiquement, moralement, physiquement parce que ça peut aider quand il faut le porter, le bouger, faire la toilette et tout mais moralement aussi, il faut que je me sauve, il faut que je me sauve de la maison, dire j'y vais, j'ai besoin d'une heure, rien qu'une heure* ». Ces mères nous expliquent également que ces activités demandent un surplus d'organisation : « *il faut le vouloir, il faut arriver à s'organiser* ».

Dans le même esprit, une aidante évoque le projet de crèche multi-accueil porté par l'association Noemi, qui pourrait permettre aux parents de « *confier leur enfant à des gens compétents* » le temps de faire leurs courses, etc.

Des actions pourraient également être mises en place pour faciliter les temps de vacances. Certaines familles font parfois appel à des étudiants pour les accompagner en vacances. Il s'agit d'étudiants en formation de travail social, parfois connus de la famille pour avoir fait un stage dans l'établissement d'accueil. Ces expériences sont évoquées de façon très positives : d'une part les parents expliquent avoir réellement pu se reposer tout en restant avec leur enfant, d'autre part ces étudiants leur ont fait part d'idées, ont fait avec leurs enfants des activités auxquelles ils n'auraient pas pensé : « *elle lui a fait faire un cahier de vacances, j'étais bluffée ! (...) et c'était super, j'ai passé 15 jours ... à lire ... pour moi c'est ça les vacances !* » Certaines familles aimeraient pouvoir utiliser ce type de service mais ne le peuvent pas pour des raisons financières. Une mère souhaiterait la création de maisons de vacances pour familles d'enfants en situation de handicap : « *on fait des maisons de vacances pour les familles qui sont fatiguées, les mamans qui sont fatiguées de leurs enfants, qui n'ont pas les problèmes que nous avons, parce que nous il faut que nous soyons 24h / 24 du 1^{er} janvier au 31 décembre, nuit et jour, et on ne nous propose absolument rien* ».

Plusieurs demandes concernent les aides techniques et financières : les parents doivent être informés des nouvelles technologies, mais aussi des aides financières dont ils peuvent bénéficier pour se procurer certains matériels : « *certaines se bloquent des portes par méconnaissance* ». Le coût élevé du matériel spécialisé est déploré. Un aidant dénonce également certains fournisseurs de matériel qui « *escroquent* » les familles.

Plusieurs aidants évoquent la **nécessité de créer un centre de ressources ou un numéro vert**, un lieu où les personnes puissent disposer, dès l'annonce du handicap, de toutes les informations nécessaires : les aides existantes (matérielles, financières, ...), les établissements et services, etc. Il apparaît que **si les informations sont disponibles, elles sont éclatées, les obtenir demande du temps et de l'énergie, ressources dont les aidants manquent déjà**. Une mère imagine un centre de ressources avec des professionnels spécialisés (médecin, psychologue, etc.), une bibliothèque dans laquelle il serait possible de consulter des ouvrages, des brochures, et la mise en place de temps d'échanges entre parents.

La pertinence de rencontres entre parents pour partager des expériences est fréquemment évoquée. Une mère explique que le fait de rencontrer des parents d'enfants un peu plus âgés peut permettre d'anticiper un peu l'avenir et de bénéficier des « *astuces* » que les autres ont pu trouver. Ces rencontres sont évoquées avec ou sans la présence de professionnels. **Un aidant déplore le fait que les professionnels ne soient pas plus en demande de conseils aux parents**, qui bénéficient pourtant d'une expérience riche.

La question de la formation des professionnels à l'annonce du handicap est plusieurs fois abordée. Certains aidants évoquent des propos extrêmement choquants, du domaine notamment de l'ironie.

Une personne évoque la possibilité de **pouvoir dès la naissance bénéficier d'un suivi par une assistante sociale** : « *pour moi au départ ce serait des aidants sociaux pour qu'il y ait un suivi, à la limite quelques personnes qui fassent les démarches à leur place au départ, en leur apprenant comment faire par la suite* ».

Plusieurs demandes concernent une facilitation ou une coordination des démarches : faire le lien entre les parents et les différents professionnels, faciliter les démarches administratives, l'organisation des congés, les nombreux RDV chez les différents spécialistes, autant d'éléments qui requièrent une extrême organisation pour les aidants.

Une personne demande d'« **humaniser** » les démarches.

Une famille aimerait **bénéficier de davantage d'aide humaine**, une autre pointe le **manque de professionnels dans les établissements**.

Une personne demande à **pouvoir bénéficier de répit pour les vacances**.

LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS

Le principal élément qui se dégage des rencontres avec les familles est le constat d'une nécessaire et constante « sur organisation » qui peut aboutir à un isolement social et un épuisement des aidants. Ce constat est partagé par les professionnels.

Un médecin généraliste du secteur libéral explique : « *les familles sont totalement dépendantes de la vie de la personne handicapée, toute leur vie sociale est axée sur le handicap de l'enfant, et c'est encore pire quand ils ont des moyens financiers limités* ». Il dénonce également les **difficultés administratives**, certaines « *inepties* » qui compliquent encore les situations : « *demander un bilan pour un enfant de 17 ans tétraplégique de naissance, c'est comme demander si un membre amputé n'aurait pas repoussé* ».

Un professionnel du secteur paramédical indique certaines **pistes d'action ou de formation** qui pourraient être bénéfiques tant aux aidants qu'aux personnes polyhandicapées :

- **formation à certains soins médicaux** (par exemple l'hygiène des mains pour les soins aux personnes ayant une gastrostomie ou un cathéter)
- **nécessité de groupes de paroles entre parents ou entre parents et professionnels**
- le kinésithérapeute peut **former les familles à des gestes techniques qui peuvent faciliter le quotidien et améliorer le confort de la personne handicapée** (par exemple pour faciliter le moment de la toilette et en faire un temps privilégié).
- En ce qui concerne **l'aide matérielle** :
 - o **Inciter les familles à effectuer les démarches administratives** même si elles sont « lourdes » car l'obtention d'un matériel adapté améliore considérablement les conditions de vie
 - o **Suivre l'évolution de la personne**, rester en contact avec la famille et faire des points à domicile régulièrement
 - o **Contrôler le matériel** livré à domicile
- **Accompagner les familles dans leurs achats de matériel** : des parents font parfois l'acquisition de matériel inadapté (ex : sièges toilettes)
- **Nécessité que les professionnels contrôlent l'installation de la personne**, qui peut avoir de fortes répercussions (communication, déglutition, ...) si elle est mal faite.

En ce qui concerne **l'accompagnement des familles**, il souligne **l'importance du rôle du médecin de rééducation** :

- Quand la personne polyhandicapée devient adulte, il y a moins de besoins de réadaptation du matériel donc la famille voit moins le médecin de rééducation fonctionnelle qui est pourtant un interlocuteur important
- Le médecin de rééducation est celui qui a le plus d'impact mais il ne voit pas ce qui se passe au domicile, d'où l'importance d'un relais qui peut être fait par le kinésithérapeute.

Une professionnelle du secteur de la petite enfance pointe le **rôle déterminant que peuvent avoir les haltes-garderies** :

- Elles interviennent dans la toute petite enfance et peuvent accompagner les parents dans la découverte du handicap
- C'est le premier lieu pour l'intégration de l'enfant
- Elles peuvent permettre à l'enfant et à sa famille d'accéder à un accueil en milieu ordinaire
- Elles peuvent être un lieu relais, un intermédiaire vers des services plus spécifiques
- Elles peuvent accompagner les parents dans la découverte des limites de leur enfant et être un lieu de transition vers le milieu spécialisé.

Tous ces éléments peuvent être déterminants pour la suite. Cependant les haltes-garderies ont besoin de moyens :

- Matériels pour l'adaptation des locaux
- En personnel notamment pour dégager du temps pour la formation sur des handicaps spécifiques
- Il est impératif d'avoir une supervision d'équipe (analyse des pratiques)

Plusieurs associations ont mis en place un **service de garde à domicile spécialisé**. C'est le cas notamment du Centre Autismes Dunkerquois avec la création du service « **Handi sitting** ». Ce service met en relation des parents d'enfants ou adultes en situation de handicap avec des étudiants en formation de travail social pour assurer des gardes ponctuelles ou accompagner leurs enfants dans des sorties (cette demande concerne davantage les aidants les plus âgés qui souhaitent que leur enfant bénéficie de sorties et d'activités sociales). Les parents appellent également le service pour obtenir des renseignements administratifs, pour demander à être mis en contact avec d'autres parents ou pour bénéficier d'une écoute. Le service a donc également une fonction d'écoute et d'orientation.

La difficulté pour ces services est d'une part **d'assurer une bonne couverture géographique**, d'autre part de répondre à la demande des familles de personnes polyhandicapées dont la garde requière des **compétences spécifiques**, notamment dans le registre des soins.



PARTIE IV

LES PRECONISATIONS

Les constats

Les pistes d'action

- l'information
- l'aide administrative
- la formation technique
- les aides concrètes
- le soutien psychologique
- tableau récapitulatif des préconisations en termes de formation

En conclusion

LES CONSTATS

Cette étude nous permet d'aboutir à **5 constats** :

- Les aidants naturels ont à supporter une charge mentale et physique extrêmement forte
- En dépit de cette charge, ils investissent leur rôle d'aidant et sont plus en demande de soutien que de suppléance
- La plupart des demandes formulées, en termes d'actions ou de formation, sont déjà l'objet de réponses associatives ou institutionnelles, mais ces réponses
 - o sont difficilement accessibles car elles ne sont pas centralisées et bénéficient donc d'une faible lisibilité
 - o ne sont pas toujours adaptées à la spécificité du polyhandicap
- Le polyhandicap constitue une forme de handicap très spécifique qui manque encore de reconnaissance
- De par la spécificité du polyhandicap, chaque situation est particulière et doit être appréhendée dans sa singularité

LES PISTES D'ACTION

L'étude permet de dégager 5 types d'action en termes de soutien et de besoin de formation:

- Une spécialisation et une centralisation de l'information
- Une aide administrative
- Une formation technique
- Des aides concrètes à développer pour répondre notamment aux besoins de vie sociale
- Un soutien psychologique

Selon les actions, il peut être nécessaire de mettre en place des actions de formation à l'intention des aidants et / ou des professionnels.

Un tableau synthétique reprendra les différentes actions de formation préconisées à l'intention des aidants et des professionnels.

- **L'information :**

La situation de polyhandicap amène des besoins spécifiques mais très diversifiés car ils concernent tant le domaine social que matériel, médical, paramédical, financier, etc. Les aidants présentent une forte demande d'information pour pouvoir répondre à l'ensemble de ces besoins. Or il apparaît que les informations sont accessibles mais sous une forme éclatée : pour chaque type de besoin, les aidants doivent chercher l'information et tout d'abord savoir où la chercher, ce qui représente un investissement fort en termes d'énergie et de temps, ressources dont ils manquent déjà, comme nous avons pu le souligner.

Or l'accès à l'information apparaît comme un préalable indispensable à une démarche de formation : il faut être informé pour pouvoir se former. L'action de formation expérimentale délivrée à l'intention des aidants naturels de personnes avec autisme démontre que ces aidants sont en demande d'une formation approfondie car ils disposent déjà, grâce notamment à l'existence du Centre Ressource Autisme, d'un socle d'informations conséquent.

Les aidants naturels de personnes polyhandicapées doivent faire face à une charge physique et mentale élevée, une sur-organisation constante dans l'ensemble des domaines de leur vie (familiale, professionnelle, sociale, ...); le polyhandicap requiert des connaissances spécifiques et multiples, et l'accès à l'information est éclaté, peu lisible, parfois inadapté à la spécificité du polyhandicap. Il semble, dans ces conditions, que les aidants peuvent difficilement trouver la disponibilité physique et mentale qui leur permettrait de s'engager dans une démarche de formation.

Il est donc nécessaire de centraliser des informations spécialisées en un point facilement identifiable et accessible. Dans cet objectif, nous préconisons :

- **La mise en place d'un n° de téléphone dédié**
- **et d'un site internet regroupant et structurant l'ensemble de l'information.**

- **L'aide administrative :**

La question de la complexité administrative est récurrente dans les réponses apportées tant par les aidants que par les professionnels. Il s'avère que certains aidants se trouvent privés d'aides qui pourraient considérablement améliorer leurs conditions de vie et celles des personnes polyhandicapées car les démarches administratives à effectuer pour pouvoir y accéder représentent une véritable barrière. Nous retrouvons ici l'idée d'un surinvestissement impossible en termes de temps et d'énergie. Les aidants doivent donc pouvoir bénéficier d'un **accompagnement social adapté**, ce qui demande une spécialisation de certaines catégories de professionnels par le biais de la formation continue. **Nous préconisons :**

- **Une formation (20h) destinée aux assistants de service social**, dans le cadre de la formation continue, à la spécificité du polyhandicap et aux différentes modalités d'aides existantes, aux réseaux de partenaires (structures petite enfance, établissements médico sociaux, hôpital, ...) et à l'accompagnement des parents (favoriser l'accès aux soins, aux droits, accompagnement dans des démarches administratives complexes). Le service auquel ces professionnels

peuvent être rattachés doit être facilement identifiable par les aidants et reste à déterminer : services départementaux, MDPH, ...

- **Un appui à la formation continue des agents d'accueil** (MDPH, CAF)

- **La formation technique :**

Dans le cadre de la formation aux aidants, ce type d'action, très spécifique aux situations de polyhandicap, concerne différents domaines. Pour chacun, il doit être adapté à l'âge de la personne polyhandicapée aidée (enfant, adolescent, adulte).

- **approfondissement pour une meilleure connaissance du polyhandicap**
- **évolution des besoins en fonction de l'âge** (passage de l'enfance à l'adolescence puis à l'âge adulte)
- **« techniques de portage »**
- **techniques de soins** de base (asepsie, ...)
- **connaissance des acteurs, des dispositifs institutionnels**
- **connaissance des aides disponibles** : humaines, techniques, matérielles, financières
- **activités adaptées** (jeux, ...) : cet axe de formation pourrait être **ouvert à la fratrie**, sous forme ludique, afin de permettre
 - aux aidants de découvrir des activités qu'ils peuvent mettre en place avec l'ensemble de la fratrie
 - à la fratrie de partager des temps privilégiés, d'apprendre à mieux connaître et mieux comprendre ce frère ou cette sœur handicapé (é) et de partager leur expérience avec d'autres enfants ou adolescents

Cette formation pourrait s'organiser sous forme de modules de 3h, à proximité du lieu de vie des familles. En effet il est indispensable de prévoir des modes d'organisation souples, compatibles avec l'organisation familiale et professionnelle des aidants.

Les actions de formation technique sont déjà largement et peuvent continuer à être assurées par des établissements mais elles doivent être accessibles à tous les aidants. Afin que l'ensemble des établissements et structures soit en capacité de les mettre en œuvre, il paraît pertinent de proposer une formation permettant d'apporter des compétences à un certain nombre de professionnels et de les reconnaître dans un rôle de **formateurs spécialisés**.

La formation de ces « formateurs spécialisés » pourrait s'organiser en 2 modules de 40h (soit 80h au total) ; outre la connaissance des différents contenus (techniques de portage, de soins, etc.), il est indispensable que les formateurs spécialisés puissent également acquérir des compétences en termes de dynamique de groupe et de démarche pédagogique, conception et mise en œuvre de modules de formation. Cette formation pourrait être validée dans le cadre d'un Diplôme Universitaire en sciences de l'éducation.

Leur propre formation achevée, **la mission de ces « formateurs spécialisés »** serait double :

- proposer des temps de formation de proximité dans les établissements ou dans des lieux proches du domicile des familles
- mettre en place des formations répondant aux besoins spécifiques des situations des personnes.

Leurs actions pourraient ainsi se décliner selon des thématiques précises et sous forme de modules courts, éventuellement échelonnés dans le temps pour permettre une appropriation progressive et la mise en œuvre des connaissances. Ces modules seraient à destination :

- des aidants naturels
- des professionnels nouvellement recrutés afin de favoriser la sensibilisation et l'évolution de compétences spécifiques
- des professionnels d'autres secteurs : petite enfance (halte-garderie, ...), santé (hôpital, ...), etc., afin de les sensibiliser, de favoriser la compréhension du polyhandicap et son impact dans la prise en charge professionnelle, de comprendre les enjeux partenariaux, de mieux soutenir et accompagner les parents.

- **Les aides concrètes :**

La **mise en place d'un système de garde à domicile adaptée** est largement plébiscitée, elle pourrait répondre à différents besoins :

- L'accès à des activités sociales (sport, culture, sorties, ...) afin de **rompre l'isolement et de bénéficier de temps de ressources** et de socialisation en dehors du cadre du handicap
- La possibilité pour les couples de disposer d'un temps de détente commun ou de pouvoir accorder un temps privilégié au reste de la fratrie afin d'aider à **maintenir un équilibre familial**
- Cette aide pourrait également intervenir en présence des aidants afin de leur apporter **un soutien dans les actes de la vie quotidienne**, notamment en cas de maladie ou de forte fatigue. Elle permettrait aussi aux grands parents de maintenir leur aide en dépit de limites inhérentes au vieillissement.

Les conditions d'efficience de ce système de garde sont :

- **D'être facilement identifiable** par les familles
- D'assurer une **couverture régionale**
- De bénéficier d'une **organisation centralisée** afin que les démarches à remplir par les familles soient facilitées
- D'être assuré par des **personnes formées à la spécificité du polyhandicap**

La prise en compte du besoin de répit des aidants est aujourd'hui centrale dans les politiques sociales. La principale réponse apportée se situe dans le cadre institutionnel de l'accueil temporaire. Or il apparaît que l'accueil temporaire n'est pas adapté à la demande de répit telle qu'elle nous a été formulée :

- Une part considérable d'aidants n'utilisera pas l'accueil temporaire car il se déroule dans une institution et qu'il implique donc, pour la personne polyhandicapée, un changement de cadre de vie, d'environnement, une perte de repères dont les aidants appréhendent les éventuelles conséquences.

- Le fonctionnement de l'accueil temporaire ne cadre pas avec les modalités de répit demandées : fréquentation d'un club sportif 1 ou 2 soirées par semaine, sortie en soirée pour le couple parental, une demi-journée par semaine à consacrer à la fratrie, etc.
- Une large part de la demande consiste en une présence auprès de l'aidant pour le soulager dans certains actes et, dans certains cas, lui permettre de continuer à exercer sa fonction d'aidant.

Il semble donc nécessaire de penser de nouvelles modalités de soutien aux aidants dans le cadre du droit au répit, des formules plus souples et qui prennent en compte la nécessité de faire intervenir à domicile des professionnels spécialisés.

La CNSA, dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, finance la mise en place de plates-formes de répit à titre expérimental : « Les plateformes de répit ont pour rôle de proposer sur un territoire donné une offre diversifiée et coordonnée de répit et d'accompagnement aux aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et répondant simultanément aux quatre objectifs suivants :

- offrir du temps libéré ou « assisté » aux aidants ;
- les informer, les soutenir, les accompagner pour les aider à faire face ;
- favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle des personnes malades et de leurs aidants ;
- contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades »¹².

La déclinaison de ces objectifs correspond aux besoins identifiés pour les aidants naturels de personnes polyhandicapées. La **mise en place de plates-formes de répit** pourrait répondre à leur besoin. Si la mise en place d'une telle plate-forme spécifique au polyhandicap paraît difficilement réalisable, on peut toutefois imaginer la mise en place de plates-formes généralistes qui disposeraient d'un personnel formé spécifiquement à certaines pathologies, handicaps et prises en charge.

- **Le soutien psychologique :**

Les aidants formulent des besoins d'aide psychologique diversifiés : cette demande peut être continue ou ponctuelle selon des périodes de la vie précises, telle par exemple l'annonce du polyhandicap. Des personnes évoquent la nécessité d'un soutien précoce, d'autres l'intérêt d'une offre continue, accessible selon le besoin. Ce soutien s'avère nécessaire au fil du parcours de la personne, lors des différents moments ou événements qui vont amener à mettre en place de nouvelles modalités d'accompagnement. Il peut par exemple faciliter la séparation lors d'un premier accueil en établissement. Ce soutien doit être accessible à l'ensemble des aidants (parents mais aussi grands parents, ...) et à la fratrie.

¹²www.lalettrecnsa.fr/.../les-premieres-plates-formes-de-repit-pour-les-aidants-familiaux.html

Deux types d'action peuvent être envisagés pour proposer un soutien psychologique aux aidants :

- **Un soutien apporté par un professionnel (psychologue) dans le cadre d'entretiens.** Cette aide doit être proposée dès l'annonce du polyhandicap et demeurer disponible selon l'évolution des besoins. Elle doit également être proposée hors cadre institutionnel afin d'être accessible à l'ensemble des aidants, que leur enfant soit pris en charge dans une structure ou non.
- **La mise en place de groupe de paroles** peut s'avérer être une modalité pertinente mais elle ne peut se faire que progressivement, à partir de temps d'informations et d'échanges techniques qui permettront aux familles de se connaître, d'être en confiance pour ensuite participer, si elles le souhaitent, à un groupe de parole. Cette modalité nécessite que la question de la prise en charge de la personne polyhandicapée pendant les temps de rencontre soit prise en compte. Elle peut être proposée dans le cadre des établissements d'accueil et être présentée sous deux formes :
 - **des groupes de familles**, afin de permettre un échange autour du vécu, de l'expérience, le partage de petites « astuces » trouvées au quotidien. La rencontre d'aidants de personnes polyhandicapées d'âges différents pourrait permettre une meilleure appréhension de l'avenir
 - **des groupes familles / professionnels** pour permettre une meilleure communication et une prise en compte réelle de la parole et de l'expérience – expertise - des aidants. **Ces groupes doivent être animés par une personne formée à la régulation des groupes de parole**, qui peut être professionnelle de l'établissement d'accueil.

La question de l'annonce du handicap entre dans le cadre du soutien psychologique car la façon dont cette annonce est faite impacte considérablement et durablement la situation psychologique des aidants. **Les professionnels chargés de cette annonce** (professionnels médicaux hospitaliers, généralistes, CAMSP, PMI et paramédicaux) **doivent recevoir une formation adaptée**, qui comporte des éléments techniques (présentation du handicap) et psychologiques (conséquences de l'annonce); **cette formation pourrait être enrichie par la participation de parents** : en faisant part de leur expérience, ils permettraient une meilleure prise de conscience de l'impact de cette annonce.

EN CONCLUSION

Les besoins en formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées se traduisent en différents types d'actions que l'on peut mettre sur un continuum : il va du besoin d'aide administrative et d'information spécifique au besoin de soutien psychologique et d'aide pour garder ou restaurer une vie sociale, en passant par un besoin important de formation technique pour accompagner et prendre en charge la personne en situation de polyhandicap.

On peut remarquer que lorsque la réponse aux besoins d'informations spécifiques et approfondies existe (cf. expérience du Centre ressources autismes Nord Pas de Calais), les parents peuvent s'autoriser des demandes d'aide personnelle et familiale qui vont permettre d'enrichir la qualité de l'accompagnement qu'ils mènent auprès de leur enfant. Cette évolution participe à une amélioration de la santé et du bien-être de la personne polyhandicapée et de sa famille, parents mais aussi frères et sœurs.

Si l'évolution de l'offre de service est indéniable depuis ces vingt dernières années (les parents d'enfants ne connaissent plus les problèmes qu'ont rencontré les parents d'adultes), il n'en demeure pas moins certain que les aidants de personnes polyhandicapées ne bénéficient pas aujourd'hui d'un seuil d'information suffisant : ils doivent, pour obtenir des informations adaptées à leur situation spécifique, effectuer des recherches qui demandent un temps et une énergie qui s'ajoutent lourdement à la prise en charge de leur enfant polyhandicapé.

Compte tenu de l'importance et de la spécificité du handicap, des solutions souples, de proximité et adaptées à la situation spécifique de la personne polyhandicapée doivent pouvoir être proposées aux aidants.

Il apparaît donc intéressant de mettre en place un dispositif permettant :

- **L'information** : mise en place *d'un n° de téléphone dédié* à cette problématique et d'un *site internet* regroupant et structurant l'ensemble de l'information.
- **La mise en place et l'animation de réseaux territoriaux** permettant l'aide et l'appui technique et administratif par des professionnels formés spécifiquement à la question et bénéficiant de formations pédagogiques adaptées. Il s'agit de *les situer, à l'échelon du territoire de proximité, dans une fonction de formateurs* auprès des aidants naturels mais aussi des professionnels (accompagnement des professionnels nouvellement embauchés, évolution de compétences des professionnels expérimentés). L'appui et les ressources des acteurs notamment associatifs participant à la prise en charge de cet accompagnement apparaissent indispensable.
- **L'écoute et le soutien aux familles** : mise en place progressive de modalités de soutien et de rencontres permettant aux aidants familiaux, parents mais aussi frères et sœurs et membres de la famille élargie, de partager les inquiétudes, les questions, les souffrances, les solutions et l'entraide mutuelle (conseils, etc.)

- **Un observatoire de l'évolution de la prise en charge** permettant une meilleure connaissance des besoins médicaux et sociaux des personnes polyhandicapées en prenant en compte la question de l'aidant, premier et principal accompagnateur de la personne, donc essentiel à une prise en charge et un accompagnement de qualité.

L'ensemble de ces missions définit un centre de ressource dédié au polyhandicap. Il appartient donc de définir les actions pouvant permettre la mise en place d'une telle structure à partir de la mutualisation des compétences des différents acteurs régionaux et en se référant aux besoins des personnes polyhandicapées et de leurs familles.



TABLEAU RECAPITULATIF DES ACTIONS DE FORMATION PRECONISEES

DANS LE CADRE DE L'ACTION :	A DESTINATION DES AIDANTS	A DESTINATION DES PROFESSIONNELS
Aide administrative		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Appui à la formation continue des agents d'accueil (MDPH, CAF) ▪ Formation d'assistants de service social (20h), dans le cadre de la formation continue, à la spécificité du polyhandicap et aux différentes modalités d'aide existantes, aux réseaux de partenaires (structure petite enfance, établissements médico social, hôpital) et à l'accompagnement des parents (favoriser l'accès aux soins et aux droits, accompagnement dans des démarches administratives complexes)
Formation technique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Approfondissement pour une meilleure connaissance du polyhandicap ▪ Evolution des besoins en fonction de l'âge ▪ « Techniques de portage » ▪ Techniques de soins de base ▪ Connaissances des acteurs et des dispositifs institutionnels ▪ Connaissance des aides disponibles (techniques, humaines, matérielles, financières) ▪ Activités adaptées : sous forme ludique et ouverte à la fratrie <p>Modules de 3h à proximité du lieu de vie des familles</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Formation de formateurs spécialisés pour : <ul style="list-style-type: none"> ➤ la formation technique des aidants ➤ mener des actions de sensibilisation / formation aux professionnels d'autres secteurs (petite enfance, santé, ...) et aux professionnels nouvellement recrutés <p><u>Contenu :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Communiquer et informer sur les spécificités du polyhandicap ➤ Formation à la dynamique de groupe ➤ Formation/sensibilisation à la démarche pédagogique : conception et mise en œuvre de modules de formation (à partir de la démarche de projet). <p>Formation en 2 modules de 40H (soit 80H) Etude de la possibilité de validation dans le cadre d'un Diplôme Universitaire en sciences de l'éducation</p>
Aides concrètes		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Formation spécifique au polyhandicap pour des intervenants à domicile dans le cadre de plates-formes de répit
Soutien psychologique		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Régulation des groupes de parole ▪ L'annonce du handicap

PRESENTATION SYNTHETIQUE DES RESULTATS

Interviews

Profil des personnes polyhandicapées

Profil des aidants naturels

Les territoires

Données principales des entretiens :

- parcours institutionnel
- vision de l'avenir
- discours sur la personne et sur le polyhandicap
- définition de l'aidant naturel
- impact du polyhandicap
- principales difficultés rencontrées
- apports
- soutien de l'entourage
- besoins en formation
- actions à mettre en place
- éléments complémentaires
- autres personnes à contacter

INTERVIEWS

Nombre total de familles représentées : 12

Nombre d'interviews : 13

Nombre total de personnes interviewées : 18, réparties de la façon suivante :

- mères : 11
- pères : 4
- fratrie : 1 (frère)
- grands parents : 2

PROFIL DES PERSONNES POLYHANDICAPEES

- **sexe** : 12 personnes dont 6 de sexe féminin et 6 de sexe masculin
- **catégories d'âge** :

0 - 19 ans	20 - 40 ans	+ de 40 ans
5	6	1

- **situation institutionnelle** :

AJ tous les jours		AJ tous les jours + 1 nuit ou 1 WE		AJ quelques jours par semaine		Internat à la semaine avec retour le WE et/ou les vacances		Internat complet		Domicile à temps plein	
Adultes (+ de 20 ans)	Enfants (0 - 19 ans)	Adultes (+ de 20 ans)	Enfants (0 - 19 ans)	Adultes (+ de 20 ans)	Enfants (0 - 19 ans)	Adultes (+ de 20 ans)	Enfants (0 - 19 ans)	Adultes (+ de 20 ans)	Enfants (0 - 19 ans)	Adultes (+ de 20 ans)	Enfants (0 - 19 ans)
4	2	0	1	0	2	3	0	0	0	0	0

Personnes de + de 18 ans maintenues en établissement pour enfants au titre de l'amendement Creton : 3 dont 2 de + de 20 ans

PROFILS DES AIDANTS NATURELS

(couple parental, grands parents interviewés et frère interviewé soit 27 personnes)

Catégories d'âges :

30 - 39 ans	40 - 49 ans	50 - 59 ans	60 ans et +	Non précisé
7	8	5	5	2

Activité professionnelle des aidants naturels :

En activité (temps plein ou partiel)		Sans activité professionnelle		Retraité		Non précisé	
Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
9	5	1	7	2	1	2	0

Situation familiale :

Sur 12 familles :

- 10 couples mariés et ayant d'autres enfants (de 1 à 3)
- 1 famille recomposée suite à un divorce
- 1 femme veuve
- 3 familles ont un 2^{ème} enfant en situation de handicap (2 en situation de handicap mental, 1 en situation de handicap physique)

Engagement associatif des aidants interviewés :

<u>Engagés dans une association</u>	<u>Non engagés dans une association</u>
8	10

LES TERRITOIRES

Rural		Urbain	
<u>Nord</u>	<u>Pas-de-Calais</u>	<u>Nord</u>	<u>Pas-de-Calais</u>
2	2	7	1

Nombre total de communes représentées : 11

Nombre total d'arrondissements représentés : 7

DONNEES PRINCIPALES DES ENTRETIENS

- **Parcours institutionnel :**

La question du territoire (rural / urbain, taux d'équipement) n'apparaît pas comme critère déterminant dans les parcours institutionnels passés ou envisagés. Par contre une différence très claire apparaît selon l'âge des personnes polyhandicapées : les familles d'adultes ont eu et ont encore des difficultés à trouver une place dans une structure adaptée, les familles d'enfants n'ont pas eu ce problème mais appréhendent les difficultés qu'elles rencontreront quand leur enfant parviendra à l'âge adulte.

- **Vision de l'avenir :**

Pour les aidants naturels d'enfants :

- angoisse face à un avenir jugé incertain
- questions sur l'évolution de l'état de santé de l'enfant
- questions sur sa future orientation institutionnelle
- craintes de ne pouvoir continuer à prendre en charge un enfant qui grandit (prise de poids, ...)

Pour les aidants naturels d'adultes :

- même angoisse face à un avenir incertain
- crainte pour l'avenir de leur enfant quand elles seront décédées
- crainte pour l'avenir de leur enfant au-delà de 60 ans
- crainte de ne plus pouvoir prendre en charge du fait de leur vieillissement
- hébergement en internat principalement évoqué comme une orientation par défaut
- méconnaissance parfois des dispositifs et structures actuels

- **Discours sur la personne et sur le polyhandicap (« si vous deviez me parler de X, que me diriez-vous ? »)**

- généralement, présentation d'emblée en termes élogieux sur des traits de caractère : gaieté, combativité, capacité à comprendre et à communiquer, curiosité, goût du contact
- quand le polyhandicap est évoqué d'emblée il est souvent associé à une crainte concernant l'espérance de vie
- l'origine du handicap est rarement évoquée
- les conséquences médicales sont évoquées (interventions chirurgicales, hospitalisations, etc.)

- **Définition de l'aident naturel :**

- une majorité ne se reconnaissent pas dans ce terme et sont parfois choqués, ils se considèrent avant tout comme parents
- évidence de la fonction d'aident pour les parents : « *ça va de soi* »
- obligation de la fonction d'aident pour un parent : « *contraint par la force des choses, c'est mon enfant* »
- le terme « aidant » renvoie davantage à des personnes salariées ou bénévoles, à la rigueur dans le cercle familial, mais ne peut concerner les parents
- prise en compte de la charge en termes de temps : « *2^{ème} travail dans la journée* »
- évocation d'un isolement et d'une charge mentale très conséquents
- limites de l'intervention : exemple de la toilette intime pour une jeune femme
- particularité des grands-parents, aidants à plusieurs niveaux : l'enfant polyhandicapé, le couple parental, le reste de la fratrie, les autres enfants et petits enfants

- **Impact du polyhandicap sur la vie :**

- trois principaux éléments avancés en termes d'impact :
 - isolement et restriction de la vie sociale (perte d'amis, difficultés pour sortir)
 - nécessité de réorganisation constante de tous les domaines de la vie (aménagement du logement, ...)
 - limitation voire cessation de l'activité professionnelle, plus forte chez les femmes (impossibilité d'accéder à une activité professionnelle, limitation des possibilités d'évolution de carrière, problème de la retraite)
- évocation douloureuse de l'annonce : actuellement les aidants sont mieux informés mais de façon parfois brutale
- sentiment de détresse suite à l'annonce, qui s'atténue mais persiste
- difficulté à admettre la situation : « *on n'admet jamais, on s'y adapte* »
- nécessité d'un étayage précoce
- nécessité de bénéficier d'informations pour comprendre et pouvoir se projeter dans l'avenir
- retentissement sur l'ensemble de la famille élargie : « *on est axés sur le handicap* »
- impératif pour les aidants de pouvoir faire preuve d'une grande disponibilité
- problèmes de dos
- manque de sommeil
- recours à une aide psychologique

- **Principales difficultés rencontrées :**

- le regard des autres :
 - o une compassion malvenue pour certains aidants qui ne veulent pas être considérés différemment d'autres parents
 - o le regard dans la rue, qu'il soit scrutateur ou qu'il se détourne
- l'organisation de la vie quotidienne à différents niveaux :
 - o devoir « jongler » tout le temps : travail, maison, horaires, RDV, ...
 - o constants réaménagements de la maison avec l'évolution du handicap
 - o difficultés d'accessibilité qui rendent toute sortie très compliquée et empêchent l'accès des personnes polyhandicapées à de nombreux loisirs
- la prise en charge physique, notamment par rapport à l'avancée en âge et à l'évolution du handicap (efforts de plus en plus éprouvants) qui a des conséquences sur l'état de santé des aidants
- manque et coût du matériel spécialisé, mais refus par une famille de l'utiliser en dépit de problèmes de santé
- complexité du système administratif
- recherche d'un établissement adapté : « *parcours du combattant* »
- nécessaire disponibilité constante : « *ne jamais pouvoir dire non* », pas de suppléance de façon spontanée et ponctuelle
- impossibilité d'organiser des loisirs ou des vacances de façon spontanée
- disponibilité pour le reste de la fratrie, trouver un « *bon équilibre familial* »
 - o mais le reste de la fratrie permet d'avoir des relations sociales « hors champ du handicap » (parents d'élèves, ...)
 - o comme les grands parents, les frères et sœurs peuvent apporter une aide particulière : permettre à l'enfant polyhandicapé d'accéder à des loisirs, etc., de son âge (mode, ...)
- difficulté à comprendre son enfant : savoir comment il va, s'il a passé une bonne journée
- savoir trouver des activités adaptées pour son enfant
- la souffrance physique de la personne handicapée
- sentiment de culpabilité persistant
- problèmes d'alimentation
- troubles du sommeil de la personne polyhandicapée qui a des répercussions sur la qualité de sommeil des aidants
- nécessité d'une vigilance constante
- nécessité d'être patient (repas, ...)

- impossibilité d'anticiper les difficultés : « *il faut que les choses arrivent pour qu'on les connaisse* »
- les difficultés sont quotidiennes
- difficultés accrues pour les parents qui ont plusieurs enfants en situation de handicap :
 - o + de rendez-vous à gérer
 - o vécu exclusif dans le « *monde du handicap* »
 - o nécessité d'acquérir une pluralité de connaissances en fonction des différents handicaps

- **Apports :**
 - capacités à relativiser
 - a changé leur vision du monde et leur façon d'être : moins égoïstes, volonté d'aider les autres mais pour certains moindre tolérance pour les « petits » soucis de l'entourage
 - répercussion positive sur l'entourage
 - capacités d'adaptation
 - apprentissage de la patience
 - combativité
 - bonheur fort au moindre progrès

- **Soutien de l'entourage :**
 - d'abord dans la famille nucléaire
 - grands parents très ou pas investis, problème de leur vieillissement
 - réseau amical (pour un nombre limité d'aidants)
 - nounou ou baby-sitter, qui peut aussi permettre des sorties en soirée
 - associations de bénévoles qui « *déchargent* » quelques WE par an
 - 2 familles déclarent être « *bien aidées* »
 - 1 famille préfère « *faire soi-même* »
 - 1 famille déclare bénéficiaire d'un soutien très limité
 - 1 famille explique n'avoir aucun soutien extérieur
 - Fort sentiment de solitude

- **Besoins en formation :**

- formation aux techniques de portage
- formation et information sur les aides techniques et matérielles : « *tout ce qui pourrait faciliter la vie dans la maison* »
- formation aux activités adaptées (ce que l'on peut proposer à son enfant et avec le reste de la fratrie)
- une demande de formation d'auxiliaire de vie sociale
- journées d'informations pour comprendre les besoins des personnes polyhandicapées
- le manque de professionnalisme ou de formation au polyhandicap de certains intervenants est déploré : « *former les personnes qui nous viennent en aide* »

- **Actions à mettre en place :**

- simplification des démarches administratives
- soutien psychologique pour l'ensemble de la famille, fratrie incluse, dès l'annonce du handicap et de façon continue
- service de garde à domicile spécialisé qui permettrait :
 - o une assistance en cas de maladie, de fatigue, de limites dues à l'âge
 - o de pouvoir sortir, avoir des activités de loisirs à l'extérieur
- faciliter les temps de vacances : aide financière pour embaucher un étudiant, création de maisons familiales adaptées, ...
- Pouvoir bénéficier de répit pour les vacances (manque de places en accueil temporaire)
- information sur les aides techniques, matérielles, mais aussi financières pour pouvoir y accéder
- création d'un centre de ressources ou « numéro vert » qui centralise l'ensemble des informations
- formation des professionnels à l'annonce du handicap
- favoriser les échanges entre parents
- favoriser les échanges entre parents et professionnels pour que les professionnels acceptent d'apprendre des parents, qui ont une expérience singulière
- bénéficier d'un suivi notamment social dès la naissance de l'enfant
- faciliter ou coordonner les démarches
- augmenter le nombre de professionnels en établissements
- « *Humaniser les démarches* »
- Davantage d'aide humaine

- **Éléments complémentaires :**

- Reconnaissance des aidants par la création d'un statut
- Importance de l'amendement Creton
- Importance de pouvoir garder du temps pour soi
- Importance d'une vie sociale pour les personnes polyhandicapées
- Ne pas parler que du médical pour les enfants polyhandicapés mais aussi des besoins en termes d'éducation

- **Autres personnes à contacter :**

- impossibilité de poser cette question à plusieurs familles en raison de la situation d'isolement et du sentiment de solitude évoqués lors de l'entretien
- seule une famille peut diriger vers d'autres interlocuteurs
- le manque de réponses à cette question traduit un isolement très fort des aidants



LISTE DES SIGLES

- ARRFAP Association régionale ressources formations dans l'aide à domicile
- C.A.M.S.P. Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- C.C.A.S Centre Communal d'Action Sociale
- C.R.E.A.I. Centre Régional de l'Enfance et des Adultes Inadaptés
- CRFPPE Centre Régional de Formation des Professionnels de la Petite Enfance
- D.R.J.S.C.S. Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale
- D.R.P.J.J. Direction Régionale de la Protection Judiciaire de la Jeunesse
- E.E.S.T.S. Ecole Européenne Supérieure en Travail Social
- F.A.M. Foyer d'Accueil Médicalisé
- I.F.A.R. Intervention Formation Action Recherche
- I.M.E. Institut Médico-Educatif
- I.R.T.S. Institut Régional du Travail Social
- M.A.S. Maison d'Accueil Spécialisée
- M.D.P.H. Maison Départementale des Personnes Handicapées
- S.A.M.S.A.H. Service d'Accompagnement Médico - Social Adultes Handicapés
- S.S.I.A.D. Services de Soins Infirmiers A Domicile
- U.R.A.P.E.I. Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés
- U.T.P.A.S. Unité Territoriale de Prévention et d'Action Sociale



PERSONNES RESSOURCES AYANT PARTICIPE A L'ETUDE

Professionnels contactés pour la recension des actions et / ou dans le cadre de l'étude qualitative :

Mme Cappel (Collectif Autismes Dunkerquois)

Mme Caudron (Présidente de l'Association de la Halte-garderie du Faubourg de Béthune)

Mr Delplanque (Association Noemi)

Mr Doutrelon (ARRFAP)

Mme Deschepper (APF)

Mr Feutry (CRFPE)

Mme Leconte

Mme Paulin (HANDAS)

Mme Paule (URAPEI)

Mr Sonntak

Groupe ressource :

Mme Coppola (directrice de la MAS de Ghyvelde, AFEJI)

Mme Desenfant (parent, administratrice de l'APEI de Douai, membre du Collectif Polyhandicap)

Mr Djazayeri (directeur de Promocom et psychosociologue des organisations, Maître de Conférences à Lille 3)

Mme le Dr Juzeau (Neurodev)

Mme Pruvot (directrice de l'IME SESSD de Cambrai, APEI du Cambresis)

Mme Stempien (parent, membre de la Commission Polyhandicap de l'URAPEI)

Mr Vercruysse (directeur de l'IME SESSD de Roubaix)

Comité de suivi :

Mme Bonenfant (Conseil Régional Nord Pas-de-Calais)

Mme Pikus (ARS Nord Pas-de-Calais)

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

Dalla Piazza, S., et Godfroid, B., (2004). *La personne polyhandicapée Son évaluation et son suivi*. De boeck. Liège.

Ebersold S. (2009), *Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes

Evrard, S., et Viennot, F., (2008). *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le Polyhandicap sans jamais oser le demander*. Editions Charles Corlet. Caen.

Gaudon, P., (1999). *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*. Solal. Cahors.

Guide de l'aidant familial (2007), La documentation française

Plan d'action polyhandicap, Groupe Polyhandicap France, Paris.

Polyhandicap 2005. (2006), Editions CTNERHI, Paris.

Ponsot. G., (1995), *Le Polyhandicap*, CTNERHI, Paris.

Santé, soins, vie quotidienne : tout ce qu'il faut savoir pour l'accompagner (Mon enfant est polyhandicapé). (2008). COLLECTIF, Déclic. Handicap International. Lyon.

Savelli, B., (2008). *Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés. Le polyhandicap au quotidien*. Editions érès. N°28.

Articles, revues, études, actes :

Actes de la journée « Polyhandicap et questions éthiques », CREA Nord /Pas-de-Calais, 14 janvier 2005.

Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile, étude du CREA Rhône-Alpes, février 2009

Croff, B. « Les solidarités revisitées à l'occasion de la prise en charge d'une personne dépendante à son domicile », *Formes et sens du vieillir*, Revue Prévenir n°35, 1998

La prise en charge des personnes polyhandicapées dans le Nord-Pas de Calais, DRASS DDASS Nord-Pas de Calais n°27, décembre 2008

Favrot-Laurens, G. « Solidarité intrafamiliale, responsabilité et réalisation des soins », *Formes et sens du vieillir*, Revue Prévenir n°35, 1998

Helfter, C. « Aidants-aidés : une relation à hautes tensions », *Actualités Sociale Hebdomadaire* – N° 2613 du 12/06/2009.

« Aider les aidants familiaux, un impératif éthique et économique », *Actualités Sociale Hebdomadaire* – N° 2477 du 10/11/2006.

« Compétence parentale et facteurs environnementaux. Discours, autoreprésentation et « empowerment » ». *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales* CTNERHI. N°97 janvier-mars 2003.

« Famille et Handicap, Classification des handicaps, Contribution à l'histoire du handicap ». *Handicap et inadaptations* CTNERHI. N°77 janvier-mars 1998.

« Famille et Handicap Solidarités intergénérationnelles – Economie familiale – Diagnostic génétique - La parole des enfants ». *Handicap et inadaptations* CTNERHI. N°78 avril-juin 1998.

« Polyhandicap : les députés réclament un plan d'actions, des créations de places et un statut des aidants ». *Actualités Sociale Hebdomadaire* – N° 2556 du 02/05/2008.

10 axes pour améliorer la prise en charge des personnes polyhandicapées en Nord Pas-de-Calais, Préconisations du groupe de travail « personnes handicapées » du CROSMS.

Varini, E., (2009). Intérim en famille. *Actualités Sociales Hebdomadaires* – Numéro 2592.

Etude Pixel, Novartis, (2000). L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Sites internet :

www.aidautonomie.fr, consulté le 14 décembre 2009

Portail de l'accueil temporaire, consulté le 14 décembre 2009 :

www.accueil-temporaire.com

Site de l'Association Nationale des Aidants Familiaux, consulté le 14 décembre 2009 :

www.aidants.fr/

Site de l'Association des Paralysés de France, consulté le 15 décembre 2009

www.apf.asso.fr/

Site de Déclic, consulté le 1^{er} février 2010

<http://www.magazine-declic.com/Quest-ce-que-le-polyhandicap.html>

Site Handeo, consulté le 14 décembre 2009 : <http://www.handeo.fr/>

Site de la maison des aidants, consulté le 14 décembre 2009:

<http://www.lamaisondesaidants.com/welcome/index.php>

Site de Solidarité Handicap Accueil, Solhandia, consulté le 19 janvier 2010 :

<http://www.solhandia.com/Le%20polyhandicap.htm>

Site Proximologie, consulté le 14 décembre 2009:

<http://www.proximologie.com/>

Site de l'UNAPEI : www.unapei.org, consulté le 14 décembre 2009



ANNEXES

Grille synthétique de présentation des familles

Grille d'analyse des entretiens par famille

Grilles d'analyse des entretiens par questions

GRILLE SYNTHETIQUE DE PRESENTATION DES FAMILLES

FAMILLE	SEXE	AGE	AGE PARENTS	PROFESSION	COMPOSITION FAMILIALE	TERRITOIRE DE VIE
1	F	5 ½	Mr : 34 Mme : 32	Mr : salarié Mme : salariée	Couple marié, 2 enfants (+ 1 fils de 7 ans)	Nord, zone urbaine
1 b	F	5 ½	Mr : 64 Mme : 64	Mr : retraité Mme : retraitée	Couple marié, 3 enfants, 7 petits-enfants	Nord, zone urbaine
2	F	18 ½	Mr : +/- 40 Mme : +/- 40	Mr : sans activité professionnelle Mme : salariée	Couple marié, 3 enfants (+ 2 filles de 16 et 13 ans)	Nord, zone urbaine
3	F	11	Mr : +/- 35 Mme : +/- 35	Mr : salarié Mme : salariée	Couple marié, 2 enfants (+ 1 fille de 14 ans)	Nord, zone urbaine
4	F	8	Mr : +/- 40 Mme : +/- 40	Mr : salarié Mme : sans activité professionnelle	Couple marié, 3 enfants (+ 2 garçons de 18 et 20 ans)	Nord, zone rurale
5	M	7	Mr : +/- 35 Mme : +/- 35	Mr : salarié Mme : sans activité professionnelle	Couple marié, 2 enfants (+ 1 fille de 14 ans)	Nord, zone rurale
6	M	22	Mr : 50 Mme : 49	Mr : salarié Mme : salariée	Couple marié, 3 enfants (+ 2 fils de 15 et 18 ans)	Nord, zone urbaine
7	M	21	Mr : +/- 60 Mme : +/- 60	Mr : salarié Mme : sans activité professionnelle	Couple marié, 4 enfants, (+ 2 fils de 30 et 32 ans et une fille de 27 ans)	Nord, zone urbaine
8	F	21	Mr : +/- 40 Mme : +/- 40	Mr : salarié Mme : salariée	Couple marié, 3 enfants (+ 2 garçons de 11 ans (jumeaux))	Pas-de-Calais, zone urbaine
9	M	20	Mr : non renseigné Mme : 43	Mr : non renseigné Mme : sans activité professionnelle (ex institutrice)	Divorcée, famille recomposée, 3 enfants (+ 2 filles de 13 et 17 ans)	Nord, zone urbaine
10	M	28	Mr : +/- 55 Mme : +/- 55	Mr : retraité Mme : sans activité professionnelle	Couple marié, 1 enfant	Pas-de-Calais, zone rurale
11	F	28	Mr : +/- 55 Mme : +/- 55	Mr : salarié (arrêt maladie depuis 2002) Mme : sans activité professionnelle	Couple marié, 1 enfant	Pas-de-Calais, zone rurale
12	M	54	Mr : décédé Mme : 75	Mr : décédé Mme : sans activité professionnelle	Veuve, 2 enfants (+ 1 fille de 52 ans)	Nord, zone urbaine

GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS PAR FAMILLE

FAMILLE

Personnes présentes lors de l'entretien	
Age de la personne polyhandicapée	
Sexe de la personne polyhandicapée	
Age des parents	
Composition familiale	
Situation professionnelle	
Situation géographique	
Taux d'équipement du territoire	Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
Engagement associatif des aidants	
Parcours institutionnel antérieur	
Situation institutionnelle	
Vision de l'avenir	
Discours sur la personne et sur le polyhandicap	
Définition de l'aidant naturel	
Impact du polyhandicap sur la vie des aidants	
Principales difficultés rencontrées	
Apports	
Soutien de l'entourage	
Besoins de formation	
Actions à mettre en place	
Eléments complémentaires	
Autres personnes à rencontrer	
Autres éléments entretien	

GRILLES D'ANALYSE DES ENTRETIENS PAR QUESTIONS

Grille 1

Famille	Personnes présentes	Age	Sexe	Age des parents	Profession	Composition familiale	Engagement associatif
1							
1 bis							
2							
3							
4							
5							
6							
7							
8							
9							
10							
11							
12							

Grille 2

Famille	Territoire de vie				Taux d'équipement du territoire
	Nord		Pas-de-Calais		
	Urbain	Rural	Urbain	Rural	
1					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
2					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
3					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
4					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
5					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
6					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
7					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
8					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
9					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
10					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
11					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
12					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :

Grille 3

Famille	Parcours institutionnel	Situation institutionnelle	Vision de l'avenir	Discours sur la personne et sur le polyhandicap
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				

Grille 4

Famille	Définition de l'aidant naturel	Impact du polyhandicap	Principales difficultés	Apports
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				

Grille 5

Famille	Soutien de l'entourage	Eléments complémentaires	Autres personnes à contacter
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			

Grille 6

Famille	Besoins en formation	Actions à mettre en place
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		

