

POLYHANDICAP ET PARENTS ÂGÉS

Anticiper et construire l'après-soi pour son enfant polyhandicapé

Octobre 2024

SYNTHÈSE





Le Centre de Ressources Multihandicap (CRMH) favorise et améliore l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans la prise en compte spécifique de ses besoins et de ses attentes. Les missions du CRMH sont :

- **Accompagner**
 - Accompagner les proches dans leur quotidien, dans la recherche de solutions, dans le parcours de vie de la personne polyhandicapée : entretiens, groupe, formation, atelier.
 - Accompagner les professionnels dans le développement de pratiques adaptées à la spécificité de la personne polyhandicapée : entretiens, groupe de réflexions, formation.
- **Construire**
 - Construire une relation de confiance entre familles et professionnels en privilégiant les échanges pour un accompagnement global de la personne polyhandicapée : réunion débat, recherche action, journée thématique.
- **Transmettre**
 - Transmettre des savoirs via les formations grâce à des intervenants experts dans leur domaine.
 - Transmettre des actualités sur le polyhandicap et le handicap par l'intermédiaire de newsletters, d'agenda de colloques.
 - Transmettre des connaissances grâce aux ouvrages du fonds documentaire.
 - Transmettre des informations sur les établissements et services et les associations Polyhandicap via Notitia du CRMH.

Introduction

En 50 ans, l'allongement de la durée de vie des personnes polyhandicapées a fortement augmenté, passant de 3 ou 4 ans dans les années 1960, à plus de 50 ans aujourd'hui. Le Centre de Ressources Multihandicap, appuyé par le bureau d'études émiCité a souhaité s'intéresser au corollaire de l'avancée en âge de ce public, à savoir : le vieillissement de leurs parents. Alors que depuis la naissance de leur enfant, le corps médical annonce à ces parents le décès prématuré de leur enfant, comment ces derniers se préparent-ils à partir, peut-être, avant lui ?

Objectifs de l'étude

- Identifier les questions, les doutes et les angoisses que génère l'avancée en âge des parents dans l'accompagnement de leur enfant polyhandicapé
- Comprendre l'origine de ces angoisses et leurs conséquences sur les choix des parents âgés et sur le reste de la famille dans l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé
- Caractériser les situations qui imposent aux parents âgés de se mettre en retrait et qui pourraient être qualifiées de situations « à risque » afin de mieux les repérer
- Recueillir les besoins des familles pour anticiper les conséquences du vieillissement des parents d'enfant polyhandicapé
- Définir les besoins des professionnels pour soutenir les parents âgés d'enfant polyhandicapé mais également leur rôle en matière de prévention et de soutien aux parents



Méthodologie de l'étude

Pour recueillir le point de vue des familles – parents âgés et fratries – il a été choisi de mener une enquête qualitative par entretiens compréhensifs basés sur l'écoute non directive de la personne. Un comité de pilotage composé de familles, d'associations ou fondations gestionnaires de structures d'accueil d'adultes polyhandicapés a permis d'entrer en relation avec 12 familles volontaires pour participer à cette étude.



Réalisation d'entretiens compréhensifs avec **12 familles** :

- 20 parents
- 5 frères et sœurs

Des entretiens avec les familles très longs (entre 3h et 5h).



Les parents interrogés ont **entre 48 ans et 79 ans** : 3 personnes ont moins de 60 ans, 5 ont entre 60 et 69 ans et 13 ont entre 70 et 80 ans. Leurs enfants sont nés entre 1959 et 2002, avec une majorité d'entre eux nés entre 1975 et 1982 (40 et 50 ans).



Réalisation d'entretiens semi-directifs avec **19 professionnels** :

- 2 directeurs de MAS
- 1 chef de service
- 2 psychologues
- 1 art-thérapeute
- 6 aides-soignantes
- 6 aides médico-psychologique
- 1 notaire spécialisé dans le droit du handicap

1

Le vieillissement des parents : de leur point de vue

1.1 L'impossible projection dans le temps

Interroger les parents sur leur vieillissement questionne autant l'après-eux que la période avant leur décès, un temps où ils ne seront peut-être plus en capacité physique ou cognitive de s'occuper de leur enfant. Cette projection dans le temps est difficile pour 3 principales raisons :

Le handicap fige le temps qui passe

Les besoins de leur enfant ne changent pas, il ne connaît pas les différentes étapes de la vie qui marqueraient son passage vers l'indépendance de l'âge adulte, ainsi les parents sont figés dans un perpétuel présent qui évolue peu.

Le présent : une philosophie de vie ou de survie

Parce que depuis la naissance de leur enfant les médecins leur annoncent l'impossible : son décès ou son impossible autonomie, ces parents ont appris à vivre au jour le jour.

Envisager partir avant leur enfant : un véritable impensé

L'inverse leur a été annoncé si souvent que malgré eux, et sans doute sans réellement oser se l'avouer, ils espèrent que leur enfant décède avant eux ou idéalement, en même temps qu'eux.

Ainsi, pour ces parents, leur mort est impossible tant que leur enfant est vivant. Et si l'on insiste et qu'on les amène quand même à se projeter dans cette éventualité, l'acceptation est difficile car elle signifierait laisser seul leur enfant. Cette pensée est presque plus insupportable que le fait d'envisager son décès.



1.2 Les difficultés rencontrées aujourd'hui

Alors qu'ils prennent de l'âge, qu'ils commencent à rencontrer des difficultés en s'occupant de leur enfant, ces parents continuent à fonctionner comme ils l'ont toujours fait. Ils adaptent un peu leur façon de faire, au fur et à mesure que les difficultés apparaissent, mais sans penser à l'étape d'après.



Les trajets

Les familles rencontrées sont à distance de l'établissement de leur enfant (entre 1h et 6h de trajet) et faire la route devient une préoccupation pour la plupart d'entre elles car elle génère beaucoup de stress et de fatigue.



Les manipulations

Les parents âgés ont de plus en plus de douleurs physiques et reconnaissent réaliser avec plus de difficultés les transferts et les changes de leur enfant. Leurs difficultés sont accrues par le vieillissement de leur propre enfant qui les aide moins physiquement qu'auparavant et qui fatigue aussi plus rapidement.



"L'animation" du séjour de son enfant

Pour de nombreux parents, prendre son enfant chez soi, c'est lui permettre de vivre des moments qu'il ne peut pas avoir en établissement par la vie en collectivité. Ainsi, plusieurs parents s'évertuent à organiser des moments particuliers lors de la venue de leur enfant. Ou du moins, organisent des activités qu'il apprécie : piscine, voyage, restaurant, spectacle ou plus simplement : prendre un bain, faire des balades... Cependant, certains parents ne se sentent plus en capacité de proposer des activités en dehors du domicile (ou de l'établissement) quand ils reçoivent ou visitent leur enfant. Cela génère donc parfois une forme d'ennui exprimé par leur enfant et surtout une culpabilité pour leurs parents.

1

1.3 Les alternatives mises en place

Perdre en capacité pour ces parents signifie perdre le lien avec leur enfant. S'ils ne peuvent plus conduire pour aller lui rendre visite, ils ne peuvent plus le voir. S'ils ne peuvent plus l'accueillir chez eux, comment passer du temps avec lui ? S'ils ne peuvent plus lui prodiguer les soins qui lui sont nécessaires, une tierce personne devra intervenir, mais alors quelle différence avec l'établissement ?

1

Rester en forme

Rester en forme physiquement est indispensable pour continuer à s'occuper de leur enfant. Pour cela, ces parents font attention à ce qu'ils mangent, évitent les excès, et envisagent de faire ce qu'ils n'avaient jamais fait auparavant, c'est-à-dire prendre soin d'eux !

3

Faire à deux

Être à plusieurs permet de se répartir les tâches, de faire une pause quand les sollicitations sont trop intenses et de s'économiser physiquement quand il s'agit de porter, changer ou faire des transferts. La prise en charge à plusieurs se fait en priorité au sein du couple mais il existe d'autres configurations où pour éviter d'avoir à assumer l'accompagnement de son proche seul, un autre membre de la famille ou parfois des amis peuvent également s'investir.

5

Préparer son enfant

Réduire la durée ou la fréquence des temps ensemble, introduire de nouvelles personnes dans la prise en charge : autre membre de la famille, amis, professionnels... sont des façons d'habituer son enfant à une forme de distance avec ses parents en prévision d'un état de santé moins bon ou d'un décès. Ces ajustements se font par petites touches, en réaction à des situations particulières (confinement, problème de santé ponctuel) mais ne font pas l'objet d'une prise de décision qui conduirait à enclencher la transition vers l'après-eux.

2

Anticiper l'ensemble du séjour

Les courses, les repas, sont préparés à l'avance, sa chambre est faite, ses habits de rechange sont prêts, en nombre suffisant en cas de problème. Ce dont il aura besoin pour ses soins est acheté avant sa venue et les différents temps sont planifiés : les sorties, les temps de repos, etc. Tout cela, pour ne pas se laisser déborder par l'imprévu source de complications

4

Réduire le temps d'accueil / Espacer les visites

L'expérience du Covid a permis aux parents de se rendre compte que les habitudes qu'ils avaient jusque-là pouvaient changer et qu'ils pouvaient envisager de réduire la durée et/ou la fréquence de l'accueil ou des visites faites à leur enfant. Cela génère néanmoins une culpabilité importante et la crainte que son enfant se sente abandonné.

6

La fratrie comme unique perspective de relais

Tous les parents rencontrés, à l'exception d'une mère, en sont persuadés : la fratrie s'occupera du frère ou de la sœur polyhandicapé(e). Plusieurs indices viennent corroborer leur sentiment qu'ils exposent, néanmoins, prudemment car dans les faits, le sujet n'a jamais été abordé directement :

- C'est une évidence qui est de l'ordre de la continuité « naturelle »
- Relativisation : il s'agit "juste" d'une présence ponctuelle
- L'attachement que la fratrie a envers le frère ou la sœur vaut "consentement" du point de vue des parents

2

Le vieillissement des parents : du point de vue de la fratrie

2.1 L'implication de la fratrie aujourd'hui

Les fratries rencontrées n'ont pas toutes le même rôle auprès de leur sœur ou de leur frère en situation de handicap. Il y a celles qui ne sont pas du tout présentes, celles qui n'ont qu'un « simple » rôle de frère ou de sœur c'est-à-dire qu'elles fréquentent leur frère ou leur sœur porteur de handicap mais elles ne sont pas impliquées dans la gestion de son quotidien. Enfin, il y a celles qui sont déjà en situation d'aide.



Une relation de plaisir : certaines fratries ont aujourd'hui avec leur frère ou leur sœur handicapé une relation fraternelle. Ils le ou la voient à l'occasion d'une visite chez leur parent, ou lors d'évènements familiaux (noël, anniversaires) mais ils n'organisent pas eux-mêmes son accueil chez eux ou ne lui rendent pas visite dans son établissement sans leurs parents. La plupart, sauf cas exceptionnel, participent à ces rencontres avec leur propre famille conjoint et enfants. Ainsi, la fratrie apporte souvent une aide dite « indirecte » (écoute, conseils, aide à la décision).

Passer d'une relation de plaisir encadrée par les parents à une relation d'aide est assez complexe car d'autres contraintes prennent le dessus comme par exemple, la responsabilité de son frère ou de sa sœur : gérer ses émotions, être vigilant pour les repas, respecter les temps de repos, faire face aux résistances ou blocages et comprendre quels en sont les causes. Ces savoirs ne s'acquière que dans l'expérience. La possibilité d'un échec dans la prise en charge par la fratrie du frère ou de la sœur polyhandicapée pourrait avoir des incidences négatives pour la fratrie (dépréciation de soi, sentiment de culpabilité, mise en danger du frère ou de la sœur, sentiment de trahison de la volonté de ses parents).

Une relation d'aide : parfois, la fratrie est mobilisée depuis de nombreuses années sans que cela ne soit réellement un choix. L'aide apportée peut être :

- soit un remplacement des parents, parce qu'ils ne sont plus là (décès ou abandon de la charge parentale)
- soit une aide apportée à l'aidant principal. On parle alors de co-aidant ou d'aidant secondaire.

L'une et l'autre de ces positions génèrent de la **satisfaction** et de l'**épuisement**. Néanmoins, le co-aidant est plus souvent oublié dans la reconnaissance de l'aide apportée que l'aidant direct. **Les filles plus que les fils**, sont régulièrement sollicités pour « rendre service » et petit à petit, les services rendus deviennent indispensables et la charge peut monter progressivement jusqu'à devenir très importante. L'implication et le dévouement pour sa famille, additionnés à d'autres difficultés peuvent donc conduire au burn-out et à une remise en question de ce rôle imposé. Ce sentiment d'épuisement est aussi parfois accompagné d'un **sentiment d'injustice** vis-à-vis des autres membres de la fratrie qui ne sont pas ou ne se sentent pas autant impliqués.



2

2.2 L'implication de la fratrie demain

Si les fratries n'interviennent pas toujours dans l'aide auprès du frère ou de la sœur polyhandicapée, en revanche, elles sont témoins de l'aide que leurs parents apportent et surtout des difficultés qu'ils commencent à rencontrer pour maintenir leur présence auprès de lui et s'inquiètent pour l'avenir.



Les craintes liées au vieillissement de leurs parents

Les fratries constatent que leurs parents commencent à vieillir. Ils se fatiguent plus vite, ils sont plus fragiles physiquement et émotionnellement et leur état de santé de façon générale se détériore. Face à ces constats, ils se sentent l'obligation d'agir :

- soit en devenant le relais physique de leur parent pour les aider à maintenir le niveau d'aide apportée,
- soit en les aidant à lâcher prise, progressivement, et à prendre davantage soin d'eux

La charge qu'assume la fratrie est souvent un tabou : les parents n'osent pas s'avouer qu'ils en font moins et les fratries n'osent pas dire qu'elles en font trop. La passation se fait au fur et à mesure que les difficultés des parents apparaissent sans que chacun n'exprime son avis sur ce qu'il souhaite faire ou ne pas faire.

Devenir le tuteur de son frère ou de sa sœur

Cette continuité est présente dans tous les esprits. Cependant, bien que l'échéance s'approche, le sujet ne fait pas toujours l'objet d'un échange qui obligerait les parents à exposer leur demande, et les enfants à y répondre (positivement ou négativement).

Dans ce contexte, devenir le tuteur de son frère ou sa sœur ne fait pas réellement l'objet d'un choix et est souvent la source d'inquiétudes :

- crainte de ne pas savoir faire et de ne pas prendre les bonnes décisions
- crainte d'avoir à s'occuper également de leurs parents et de se retrouver dans un rôle d'aidant multiple.

3

Le vieillissement des parents : du point de vue des établissements

Le vieillissement des personnes polyhandicapées est pour les établissements une nouvelle problématique qui impacte leur fonctionnement sur au moins 4 aspects : la capacité d'accueil, l'organisation, la formation des professionnels et l'accompagnement des familles.

3.1 Une problématique nouvelle

Les professionnels commencent à identifier les difficultés des parents vieillissants mais n'ont pas encore mis en place d'actions pour les anticiper notamment parce qu'ils ont une connaissance partielle de la problématique de l'avancée en âge des parents. Ils estiment avoir un retour sur seulement 1/3 des difficultés des parents vieillissants. L'identification de ces difficultés se fait le plus souvent par hasard :

- Suite à une **observation** => un parent qui a des difficultés pour porter son enfant lorsqu'il le met dans sa voiture.
- Par la **traduction de signes** => analyse du comportement du résident quand il revient dans l'établissement : il est agité, énervé, etc.
- Par l'**échange direct** avec les familles => les parents se confient aux professionnels.

Cette méconnaissance des problèmes des parents à domicile est entretenue par un facteur culturel et un facteur structurel.

1. Un manque de légitimité à intervenir sur les problématiques des parents liées à leur vieillissement :

Les professionnels hésitent à aborder ce qu'ils voient ou ce qu'ils perçoivent avec les parents car :

- Ils craignent de se faire submerger par une multitudes de demandes et de sollicitations s'ils se préoccupent des parents.
- Ils ont un *a priori* négatif sur la relation avec les parents : ils craignent que le sujet devienne une source de conflit.
- Ils sont mal à l'aise pour aborder les sujets du vieillissement et de la mort avec les parents.
- Ils préfèrent rediriger les parents vers le médecin ou le psychologue lorsqu'ils constatent un problème.

2. Un manque d'espaces pour permettre des temps d'échanges entre les familles et les professionnels :

- Au sein de l'établissement, les parents ont le sentiment d'aller à « la pêche aux infos » pour savoir comment se passe les journées de leur enfant.
- A l'inverse, au moment du retour dans l'établissement, les professionnels n'interrogent pas (toujours) la famille sur les conditions et le déroulement du séjour au domicile et les éventuelles difficultés rencontrées.
- Dans certains établissements, les familles ne peuvent pas se rendre sur le lieu de vie de leur enfant. Lorsqu'elles le récupèrent elles doivent attendre dans le hall d'accueil. Le lieu et la présence de leur enfant ne les incite pas à se confier.

3

3.2 Un défi pour les établissements

L'anxiété des parents qui commencent à perdre en autonomie est double. Ils craignent, d'une part, de ne plus pouvoir voir leur enfant à cause de leur perte d'autonomie et d'autre part, ils appréhendent l'attention qui sera accordée à leur enfant quand ils ne seront plus là.

Face à cette double inquiétude, les professionnels constatent deux types de réactions des parents :

- Certains ont de **nouvelles exigences**, comme le maintien des capacités de leur enfant. De leur point de vue, la perte de tonus de force ou de dynamisme de leur enfant, accroît leurs propres difficultés physiques et donc complique son accueil à domicile
- D'autres, au contraire, **baissent leurs exigences** et ne demandent plus que l'essentiel aux professionnels, à savoir que leur enfant ne souffre pas et vive des moments de plaisir peu importe qui les lui procure.

Pour éviter de tomber dans un excès d'un côté comme de l'autre, les parents ont besoin d'être accompagnés pour **maintenir le lien** qu'ils ont avec leur enfant quel que soit leur état de santé.

Le défi pour les établissements est alors de faire preuve d'imagination pour trouver des solutions aux difficultés rencontrées par les parents :

- **Trajets** : proposer des alternatives (taxis, hébergement sur place...)
- **Accueil à domicile difficile** : proposer du matériel médical, l'intervention d'une auxiliaire de vie pour aider aux manipulations
- **Visites au sein de l'établissement** : aider les parents à recréer une nouvelle relation dans cet environnement collectif.

Face à ces situations nouvelles, le rôle de l'établissement est d'accompagner cette nouvelle transition dans la vie des résidents et celle de leurs parents.



Accompagner cette nouvelle transition. À travers les échanges avec les différents professionnels rencontrés, des idées et des propositions ont émergé :

- **Formaliser un protocole de fin de vie** : aborder la question du vieillissement des parents et celui du décès du résident, nécessite d'avoir un cadre dans lequel le faire et un écrit dans lequel entériner ce qui est dit.
- **Former les professionnels** : qui sont régulièrement confrontés à la détresse des parents et ne savent pas comment y répondre. Cela permet aussi de nouer une relation de confiance avec les familles qui ont l'assurance que les professionnels ont les compétences requises pour accompagner la fin de vie de leur enfant
- **Aider les parents à anticiper et à s'adapter** : en abordant, dès l'entrée en établissement pour adulte, les questions de vieillissement, de la pression faite à la fratrie, de la fin de vie de leur enfant et de la leur. Sans concevoir un plan définitif sur l'avenir, l'objectif est d'ouvrir le champ des possibles et s'autoriser à imaginer différentes façons dont les choses pourraient se passer.
- **Communiquer sur l'accompagnement des « sans famille »**. Face à la crainte que leur enfant soit délaissé sans leur vigilance, les établissements pourraient rendre visible l'accompagnement des « sans famille » (vidéos, photos, récits) pour **(re)nouer une relation de confiance qui permettrait aux parents d'envisager la vie de leur enfant sans eux**.

4

Le vieillissement des parents : du point de vue des personnes polyhandicapées

Malgré l'intention de départ, les enfants des parents ayant participé à l'enquête n'ont pas pu être interrogés. Néanmoins, à travers la parole des parents, de la fratrie et des professionnels quelques informations ont été recueillies, qui n'est pas le point de vue des personnes elles-mêmes, mais la projection que se font les autres sur la représentation du vieillissement par les personnes polyhandicapées qu'ils accompagnent.



La conscientisation du vieillissement de leurs parents

Certains parents en parlent à leur enfant et lui demande d'être « plus aidant » dans les transferts, ce qu'il fait. Ces parents ont donc le sentiment que leur enfant comprend leurs difficultés liées à leur âge. Mais pour la plupart le rapport au temps est abstrait et si la ritualisation de certaines visites ou appels leur permettent de se repérer dans le temps, la mesure du temps qui passe est différente.



La conscientisation de leur propre vieillissement

Certains professionnels pensent que le vieillissement des résidents se ressent dans leur comportement => ils sont plus calmes, expriment moins de résistance. A l'inverse, pour d'autres, vieillir leur font perdre en capacité ce qui les rend agressifs. Ainsi, pour les professionnels, les résidents ont conscience que leur état change sans pour autant le relier à la question abstraite du temps qui passe.

=> Qu'il s'agisse de la conscientisation du vieillissement de leurs parents ou de leur propre vieillissement, les parents comme les professionnels sont d'accord : si certains résidents le ressentent (difficultés des parents, espacement des visites, changement d'organisation, etc.), ils ne comprennent pas pour autant ce que représente le fait de vieillir.

- **Comment préparer au vieillissement/au décès d'un parent âgé/malade ?** Selon les professionnels, cela peut engendrer des angoisses chez certains résidents donc aujourd'hui, ils évitent d'en parler.
- **Modifier la représentation du temps qui passe :** comment marquer les étapes de la vie en établissement et donc mieux appréhender l'avancée en âge ?

5

Accompagner l'après-parents : pistes de réflexion

Ce que montre cette étude est que le vieillissement des parents est une nouvelle étape dans le parcours de ces familles. Comme les transitions précédentes elle doit être préparée et accompagnée pour être vécue et menée le mieux possible.

5.1 Le rôle des établissements

Parce que la majorité des adultes polyhandicapés vivent en établissement, cette institution a nécessairement un rôle à jouer dans l'accompagnement des parents dans cette nouvelle transition. Leur rôle est essentiel à plusieurs niveaux :



- Déconstruire les tabous sur le vieillissement et la mort



- Aider les parents à s'adapter et à trouver des solutions au fur et à mesure que leurs difficultés augmentent pour maintenir les liens avec leur enfant



- Inciter les parents à se projeter dans l'avenir et anticiper des solutions face aux difficultés auxquelles ils pourraient être confrontés



- Aider les parents à construire l'accompagnement de leur enfant après eux

Pour pouvoir jouer ce rôle auprès des parents les établissements doivent monter en compétences et s'outiller :



- Inscrire l'accompagnement du vieillissement des parents dans leur projet d'établissement



- Améliorer la confiance et la collaboration entre les parents et les professionnels



- Construire les documents et le cadre dans lequel ces sujets peuvent être discutés



- Sensibiliser les parents à ces sujets



- Former les professionnels



- Repérer les parents en difficultés

5

5.2 Le rôle des associations d'aidants

Les établissements ne peuvent pas assumer seuls cette nouvelle mission, ils doivent faire appel à des partenaires et s'ouvrir à de nouveaux acteurs. Les associations d'aidants, les associations de parents, les plateformes d'accompagnement et de répit, etc. peuvent être des relais importants pour évoquer ces sujets.

Différents moyens de sensibilisations sont à imaginer :

- groupe de parole
- pair-aidance
- campagne de sensibilisation au sein des établissements, auprès des services à domicile
- diffusion d'outils de sensibilisation : un arbre des solutions
- conférences sur l'après-soi
- ateliers thématiques
- formations
- réalisation d'études : recensement des bonnes pratiques en établissement
- diriger les familles vers de la médiation (ex : médiation aidants-aidés Unaf/Udaf)
- etc.

Les associations d'aidants ont aussi un rôle d'incitation aux changements auprès des établissements. Elles peuvent, ainsi, les encourager à s'appropriier ces sujets, à repérer les parents en difficultés, à former les professionnels et à accompagner les familles.



6

Conclusion : l'après-soi : un futur à imaginer, un cercle d'aidants à élargir

Le parcours des familles rencontrées le démontre à nouveau, le handicap isole socialement car il impose d'autres rythmes, d'autres aménagements du quotidien et il contraint à une aide permanente. Les familles se renferment peu ou prou sur la cellule nucléaire.

L'avantage du vieillissement ou plus exactement, du temps qui passe, est que cette cellule s'élargie : y sont intégrés dans un premier temps les conjoint.e.s des frères et sœurs puis, petit à petit leurs enfants. Ainsi, autour de la personne aidée, d'autres personnes que les parents prennent progressivement une place.



Aujourd'hui, différents outils juridiques permettent d'élargir le cercle des personnes qui portent la responsabilité de tuteur, comme l'habilitation familiale ou le mandat de protection future. Ces deux mesures juridiques ont l'avantage de réunir l'ensemble des proches de la personne aidée et de discuter à plusieurs de la meilleure façon de continuer à prendre soin d'elle et de ses intérêts.

Ainsi, en élargissant le cercle des aidants, en anticipant les démarches et en organisant le rôle de chacun, le poids de l'aide est moins lourd et plus acceptable. Ceux qui s'investissent ainsi, y trouvent aussi du sens au-delà de l'unique devoir d'aider.

Coulisses de l'étude

Pour mener à bien cette étude, un comité de pilotage a été constitué. Son rôle a été de valider la méthodologie choisie, d'interroger les objectifs, de permettre la rencontre des familles et des professionnels et de discuter les résultats.

C'est également par l'intermédiaire des membres du comité de pilotage que le « recrutement » des familles s'est fait. Les différentes structures gestionnaires d'établissement ont diffusé, le plus souvent par les conseils de la vie sociale, un appel à volontariat auprès des familles pour participer à l'étude.

Nous remercions les familles et les professionnels qui ont permis cette recherche par leurs témoignages, ainsi que les membres du Comité de Pilotage pour leurs apports dans ce travail.



Membres du COPIL

	Nom	Prénom	Qualité
Asso Gest.	SCHILTE	André	Président d'honneur CESAP
Asso Gest.	POUCHAIN CRAPINET	Karine	Conseillère nationale Santé APF
Asso Gest.	SCHUSTER	Hélène	Présidente Cap Devant
Asso Gest.	LORIN	Thierry	Président Les Tout Petits
Asso Gest.	BUCHSENSC HUTZ	Anne	John Bost
Professionnel	FUHR	Marion	Directrice MAS C. Wurtz
Professionnel	BATAILLE	Romain	Directeur EEAP Bergunion
Professionnel	HABERMAN- DUCROQUET	Nathalie	Psychologue MAS Vernoux
Professionnel	RENOU	Stéphane	Directeur pôle Indre-et-Loire CESAP
Professionnel	PIVETTA	Richard	Directeur ESMS
Professionnel	BOURDEL	Philippe	Notaire spécialisé dans le droit du Handicap
Professionnel	WISLEZ	Kathy	Centre de Ressources Polyhandicap Grand Est
Famille	EON	Alain	Père
Famille	BROUSSE	Véronique	Mère
Famille	BONHOMME	Margaux	Soeur



Coordination et pilotage de l'étude :

Jean-Claude RIOU, directeur CRMH
Mélanie PERRAULT, psychologue
Stéphanie LECUIT BRETON, psychologue



Réalisation de l'étude et rédaction du rapport et des supports graphiques :

Mylène CHAMBON, anthropologue, bureau d'études émiCité
Cécilia LORANT, cheffe de projet, bureau d'études émiCité



Télécharger et lire le rapport complet :
www.crmh.fr