

Polyhandicap et parents âgés

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

Octobre 2024



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.

Sommaire

1	Contexte et objectifs de l'étude.....	5
2	Méthodologie de la recherche.....	7
2.1	Le comité de pilotage.....	7
2.2	Le recueil de données	7
2.2.1	Les entretiens auprès des familles	8
2.2.2	Les entretiens auprès des professionnels.....	10
3	Le parcours des familles.....	11
3.1	La période de diagnostic	11
3.2	La recherche d'un établissement d'accueil	14
3.3	Les répercussions du handicap	17
3.3.1	Les impacts du handicap sur la sphère familiale	18
3.3.2	Les impacts du handicap sur la sphère sociale	26
3.3.3	Les impacts du handicap sur la sphère professionnelle	28
3.4	L'engagement militant des parents	30
4	Le vieillissement des parents : point de vue des concernés.....	33
4.1	L'impossible projection dans le temps.....	33
4.1.1	Le temps figé par le handicap.....	34
4.1.2	Une philosophie de vie ou de survie	34
4.1.3	Mourir avant son enfant : un impensé.....	36
4.2	Les difficultés rencontrées aujourd'hui.....	39
4.2.1	L'éloignement géographique.....	39
4.2.2	Les manipulations physiques.....	41
4.2.3	Les loisirs.....	43
4.3	Les adaptations mises en place	45
4.3.1	Rester en forme.....	46
4.3.2	Anticiper l'ensemble du séjour.....	46
4.3.3	Faire à deux	47
4.3.4	Réduire le temps d'accueil / Espacer les visites	50
4.3.5	Préparer son enfant : un vœu pieux.....	51
4.4	Les craintes de l'après-soi	52
4.4.1	La collaboration avec l'établissement	52
4.5	La fratrie comme unique perspective de relais	61
4.5.1	Une continuité évidente... ..	61
4.5.2	... qui n'a pas encore été discutée	64
5	Le vieillissement des parents : du point de vue des fratries	70
5.1	L'implication de la fratrie durant l'enfance	70
5.1.1	Des souvenirs d'enfance douloureux	70
5.1.2	L'acquisition de compétences	72
5.2	L'implication de la fratrie aujourd'hui	73
5.2.1	Une relation de plaisir	73
5.2.2	Une relation d'aide.....	75
5.3	L'implication de la fratrie demain.....	77
5.3.1	Les craintes liées au vieillissement de leurs parents	77
5.3.2	Devenir le tuteur de son frère ou sa sœur	81

6	<i>Le vieillissement des parents : du point de vue des établissements</i>	87
6.1	Une problématique nouvelle	87
6.1.1	Une méconnaissance des difficultés des parents	88
6.1.2	Un manque de légitimité à intervenir sur ce sujet	92
6.1.3	Un manque d'espaces pour permettre des temps d'échanges entre les familles et les professionnels.....	94
6.1.4	Un manque d'outils et de formations	95
6.2	Un défi pour les établissements	97
6.2.1	Maintenir le lien	99
6.2.2	Accompagner cette nouvelle transition	101
7	<i>Personnes polyhandicapées : quelle conscientisation du vieillissement ?</i>	107
7.1	Le vieillissement de leurs parents	107
7.2	Le vieillissement de la personne polyhandicapée	109
7.3	Comment marquer les étapes de la vie au sein d'un établissement ?	111
7.3.1	Le constat qui est fait aujourd'hui	111
7.3.2	L'organisation de parcours et la reproduction des étapes de la vie pour se rendre compte du temps qui passe	111
7.3.3	Le risque de stigmatisation et de manque de stimulation	113
8	<i>Anticiper et accompagner l'après-parents : pistes de réflexions</i>	114
8.1	Le rôle des établissements	114
8.2	Le rôle des associations d'aidants	116
8.3	L'après-soi : un futur à imaginer, un cercle d'aidants à élargir	116
9	<i>Conclusion</i>	118
10	<i>Bibliographie</i>	119
11	<i>Annexes</i>	122
	Annexe 1 : Liste des membres du COPIL	122
	Annexe 2 : Trame d'entretien des familles	123
	Annexe 3 : Trame d'entretien des professionnels	126

1 Contexte et objectifs de l'étude

Le Centre Ressources Multihandicap a réalisé un travail de recherche participative avec l'appui du bureau d'études émiCité. La méthodologie participative consiste à associer, sous différentes formes (entretiens, comité de pilotage, échange sur les résultats de l'enquête, etc.) un ensemble d'acteurs (parents et fratries d'adultes polyhandicapés, professionnels d'établissements, associations de parents, experts du polyhandicap) à la réflexion autour d'une problématique posée. L'objectif de cette recherche a été de recueillir les difficultés et les besoins des parents d'adultes polyhandicapés et de réfléchir avec les différentes parties prenantes à comment prendre en compte la question du vieillissement des parents dans l'accompagnement de leur enfant.

En effet, en 50 ans, l'allongement de la durée de vie des personnes en situation de handicap a été multiplié par 3. Les politiques spécifiques déployées pour accompagner plus particulièrement les personnes polyhandicapées ont abouti à augmenter leur espérance de vie, grandement « affectée du fait de la sommation de déficiences présentées » (Azéma & Martinez, 2005, p.307), passant de 3 ou 4 ans dans les années 1960 à plus de 50 ans aujourd'hui (Zucman & Hirsch, 2015). Selon le rapport de Mansell (2010), l'espérance de vie des personnes polyhandicapées chez les jeunes adultes est même allongée de 1,8 % par an. Le taux de mortalité avant 30 ans recule grâce aux avancées des soins médicaux, aux efforts des parents dans le partage des informations sur leur enfant et à la pluralité des possibilités pour l'éducation et la qualité de vie (Nakken & Vlaskamp, 2007). Il reste néanmoins très élevé, environ 30%. La personne polyhandicapée est donc, aujourd'hui, confrontée aux problématiques de vieillissement.

Depuis une quinzaine d'années, la question du vieillissement des personnes polyhandicapées fait l'objet de recherches. Ces travaux se centrent sur 2 aspects, prioritairement :

- Le vieillissement est abordé du point de vue biologique : quelles sont les conséquences du vieillissement sur la santé des personnes polyhandicapées ? Les personnes polyhandicapées ont un risque accru de vieillissement prématuré en raison de plusieurs facteurs : leur vulnérabilité, leur fragilité physique, leurs besoins médicaux nombreux, leurs décompensations aiguës diverses (respiratoires, infectieuses, épileptiques), leurs difficultés de communication, etc.
- Le vieillissement est interrogé du point de vue de la prise en charge institutionnelle des personnes polyhandicapées : notre modèle français du vieillissement place la personne handicapée vieillissante dans une situation particulière, celle de ne plus totalement « rentrer dans les cases ». Bien que la vieillesse soit plurielle, il existe une catégorie de « nouveaux vieux » qui présenterait potentiellement de nouveaux besoins à définir et à accompagner puisque dès 1975, les politiques sociales ont tenu à séparer les trajectoires des personnes âgées et des personnes handicapées. À

l'époque, les adultes handicapés ne devenaient pas vieux et cela s'est traduit dans les politiques mises en œuvre.

En revanche, le corollaire à leur vieillissement, à savoir le vieillissement des familles, a peu été étudié comme un objet à part entière. La question des proches vieillissants est considérée comme une problématique nouvelle dans la prise en charge des personnes polyhandicapées mais elle n'a pas été appréhendée à partir de leur point de vue. Cette recherche participative souhaite donc étudier cet aspect en particulier de l'allongement de l'espérance de vie des personnes polyhandicapées en questionnant les parents sur leur vieillissement et son incidence de la vie de leur enfant.

2 Méthodologie de la recherche

Pour mener à bien ce travail, deux étapes ont été menées simultanément et ont mutuellement alimenté les réflexions. Il s'agit de la mise en place d'un comité de pilotage et de la réalisation d'entretiens auprès de divers acteurs et parties prenantes.

2.1 Le comité de pilotage

Un Comité de pilotage national a été mis en place au premier trimestre 2023. Le Comité de pilotage été composé de familles, d'associations ou fondations gestionnaires de structures d'accueil d'adultes polyhandicapés (Les Amis de Karen, Association Les Tout-Petits, Association Cap Devant, Fondation John Bost, Association Notre Dame de Joye, Association Œuvres d'Avenir, le CESAP), des experts du polyhandicap (CRMH, CRPGE) et des représentants des personnes en situation de handicap (APF France Handicap)¹.

Le rôle du Comité de pilotage 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. L'objectif était de trouver 10 familles. Finalement, les volontaires ont été plus nombreux à répondre à cette sollicitation et 12 familles ont été retenues pour y participer. Cette mobilisation des familles autour de cet appel à participation montre leur intérêt pour cette question qui reflète une de leurs préoccupations actuelles.

Au cours de la recherche, le comité de pilotage s'est réuni trois fois et les membres ont ainsi pu donner leur avis sur la progression de l'étude et les résultats obtenus.

2.2 Le recueil de données

En corrélation avec l'expertise du Centre Ressource Multihandicap, il a été fait le choix, dès le départ de cette étude, de mener l'enquête principalement auprès de familles de personnes polyhandicapées en s'appuyant sur la définition réglementaire d'une personne polyhandicapée², à savoir : « Personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la

¹ Cf. Liste des membres du Comité de Pilotage (Annexe 1)

² Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des ESMS accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques

construction des relations avec l'environnement physique et humain, et 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 ».

Ce choix vient également appuyer le constat qu'au niveau national et international, le polyhandicap est un domaine dans lequel le nombre de publications annuelles progresse relativement peu comparativement à d'autres domaines (comme le trouble du spectre autistique ou la maladie d'Alzheimer). Le rapport de l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA, 2019) évaluant la recherche française sur le polyhandicap dénombre seulement 447 publications entre 1970 et 2019.

L'étude présentée dans ce rapport a donc la volonté de contribuer modestement à enrichir les données sur la prise en charge du polyhandicap à travers le prisme des parents d'adultes polyhandicapés et la problématique qu'entraîne leur vieillissement.

2.2.1 Les entretiens auprès des familles

L'étude a permis d'étudier la situation de **12 familles**. Ce sont donc **20 parents** (11 mères et 9 pères), âgés de 48 ans pour la plus jeune à 79 ans pour le plus âgé qui ont été interrogés. Ils sont les parents de 12 adultes handicapés âgés de 20 ans pour le plus jeune à 65 ans pour le plus âgé. Tous vivent en établissement, en maison d'accueil spécialisée (MAS) qui se trouve géographiquement plus ou moins proche du lieu de résidence de leurs parents. Seule, une jeune adulte de 26 ans vit encore chez ses parents tout en étant, la journée, en accueil de jour.

Concernant ce panel de personnes interrogées, il est important de mettre en exergue deux biais issus des choix méthodologiques. Premièrement cette étude étant essentiellement qualitative, nous n'avons pas recherché à faire apparaître dans notre population d'enquêtés une représentativité de la population des familles de personnes polyhandicapées. Ainsi, si la littérature sociologique montre que 30% de ces familles vivent en situation monoparentale (Buisson, De La Rosa, 2020), le corpus que nous avons interrogé est, au contraire, majoritairement composé de parents en couple. Deuxièmement, si l'accès au terrain a été grandement facilité par les membres du comité de pilotage, dont nombre d'entre eux représentent des structures gestionnaires d'établissement, la contrepartie de cette méthodologie est que les familles dont l'enfant vit en établissement sont majoritaires par rapport à celles qui ont fait le choix de garder leur enfant à domicile.

Pour recueillir le point de vue des familles – parents âgés et fratries – des entretiens compréhensifs ont été menés. Face à ce sujet délicat, le choix a été de laisser une grande place à la parole des familles. La distinction des différentes formes d'entretien s'opère généralement selon le degré de directivité auquel recourt l'enquêteur. La posture semi-

directive apparaît alors comme le meilleur compromis entre le « laisser-aller » de l'entretien non-directif et le dirigisme de l'entretien directif. Pour ce sujet particulièrement sensible qu'est le vieillissement des parents d'enfant polyhandicapé, nous avons souhaité utiliser l'approche compréhensive, dont la formalisation méthodologique a été développée notamment par Jean-Claude Kaufmann (2016). La conduite de l'entretien compréhensif s'approche du cadre d'une conversation, sans pour autant s'y confondre. C'est en quelques sortes une improvisation réglée par la grille d'enquête de l'enquêteur, qui prend la forme d'un ensemble de pistes de recherche. L'objectif de l'entretien compréhensif est de provoquer l'engagement de l'enquêté en s'impliquant subjectivement durant l'entretien : en valorisant la personne interrogée ; en prenant volontairement son parti ou au contraire en introduisant un autre point de vue ; en mettant le doigt sur certaines incohérences de son discours ; en l'encourageant à livrer des analyses de même qu'en lui suggérant des éléments d'analyse sur ce qu'il vient de raconter, etc. Ainsi, durant un entretien compréhensif, le chercheur réalise des allers et retours permanents « entre compréhension, écoute attentive, prise de distance et analyse critique ». De fait, les entretiens menés avec les parents ont été des entretiens très longs : entre 3 heures et 5 heures. Ils nous ont permis d'explorer les aspects suivants (Cf. trame d'entretien famille en annexe) :

- L'histoire de leur enfant :
 - les différentes étapes de sa vie
 - son parcours de prise en charge
 - comment il est accompagné aujourd'hui
- L'impact de ce handicap sur la vie de la famille
 - les relations au sein de la fratrie
 - les relations de couple
 - les carrières professionnelles
- Les difficultés liées à l'avancée en âge des parents
 - ce qu'il devient plus difficile de faire pour son enfant
 - l'acceptation de ces difficultés
 - l'anticipation de ces difficultés
 - les solutions identifiées pour pallier ces difficultés
 - les besoins associés à ces difficultés

À la suite de ces premiers entretiens, par l'intermédiaire des parents, nous avons sollicité les fratries pour obtenir leur point de vue sur l'avancée en âge de leurs parents et la prise en charge de leur sœur ou de leur frère. Nous avons ainsi pu réaliser des entretiens avec **5 membres de fratrie**, essentiellement des sœurs.

Parmi les frères et sœurs contactés certains n'ont pas répondu à notre sollicitation. Sans présumer des raisons de ces non-réponses, la question du rôle que seront amenés à jouer ces fratries auprès de la sœur ou du frère polyhandicapé est un sujet éminemment complexe chargé d'injonctions paradoxales et de non-dits dont l'évocation peut ébranler des certitudes et un certain équilibre familial (Cf. partie 5). Leur absence de réponse peut être en lien avec

cette complexité. Déontologiquement, nous avons donc fait le choix de ne relancer qu'une fois notre demande d'entretien afin de ne pas générer de tensions intra-familiales.

2.2.2 Les entretiens auprès des professionnels

L'avancée en âge des parents des résidents est également une problématique pour le personnel des établissements qui les accueillent. Afin de comprendre quelles sont les difficultés ou les conséquences que produisent l'avancée en âge des parents des résidents de leur établissement nous avons interrogé différents professionnels pour avoir leur point de vue. Pour interroger le personnel nous avons demandé aux parents qu'ils nous orientent vers les référents de leur enfant, afin que cette situation soit le point de départ de nos échanges. Malheureusement, force est de constater que le contexte actuel de fort turn-over du personnel n'a pas toujours permis cette configuration d'entretien. Néanmoins, nous avons fait en sorte de rencontrer un professionnel intervenant sur le groupe où vivent les enfants des parents interrogés et de cette situation nous avons élargi à leur expérience ainsi qu'aux situations d'autres résidents.

Ainsi, des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de 18 professionnels :

- 2 directeurs de MAS
- 1 chef de service
- 2 psychologues
- 1 art-thérapeute
- 6 aides-soignantes
- 6 aides médico-psychologique

L'objectif de ces entretiens est de voir si en établissement, le vieillissement des parents a des conséquences sur la prise en charge des résidents. Les entretiens ont exploré les aspects suivants (Cf. trame d'entretien professionnelle en annexe) :

- Est-ce que les exigences des parents changent ?
- Est-ce leur présence et donc la charge de travail pour le personnel est différente ?
- Est-ce que le personnel est confronté à des questions, des angoisses de la part des familles ?
- Comment est-ce qu'il les gère ?
- Le personnel se sent-il suffisamment armé pour accompagner les familles dans cette étape de leur vie d'aidant ?
- Comment pourrait-il les accompagner autrement ?

3 Le parcours des familles

Avant de s'intéresser au vieillissement des parents d'un enfant polyhandicapé, nous allons nous intéresser à leur parcours, aux difficultés qu'ils ont rencontré durant la période de diagnostic, dans la recherche d'un établissement, dans les transitions entre les établissements pour enfants et les établissements pour adultes, dans les difficultés à trouver « une place », etc. Puis, nous tenterons de mieux comprendre les impacts du handicap sur les différents aspects de la vie quotidienne de ces familles au fil des années.

Avant de débiter cette partie, il est important de rappeler l'âge de notre corpus d'enquêtés. Parmi les 12 familles rencontrées, les enfants concernés par le polyhandicap ont aujourd'hui les âges suivants :

- 3 ont entre 20 et 30 ans
- 2 ont entre 30 et 40 ans
- 5 ont entre 40 et 50 ans
- 1 a entre 50 et 60 ans
- 1 a plus de 60 ans

Par conséquent, ces enfants, aujourd'hui adultes, sont nés entre 1959 et 2002. Avec une majorité d'entre eux née entre 1975 et 1982. À cette époque la reconnaissance du polyhandicap n'est pas celle d'aujourd'hui et la prise en charge des personnes en situation de handicap, de façon générale, n'en est qu'à ses prémices³.

3.1 La période de diagnostic

Parfois, le diagnostic est posé dès la naissance, souvent quelques mois, voire quelques années plus tard. La période du diagnostic est souvent décrite pour les parents comme « un parcours du combattant » par la complexité et la multiplicité des symptômes (troubles moteurs, sensoriels, cognitifs, mentaux). La variation des symptômes d'une personne à une autre nécessite une évaluation multidisciplinaire approfondie impliquant des spécialistes de divers domaines tels que la pédiatrie, la neurologie, la génétique, la psychologie, la rééducation et d'autres disciplines médicales.

³ En 1975, la « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » proclame le droit de toute personne handicapée aux soins et à l'éducation. Cette loi traitant des institutions sociales et médico-sociales organisant notamment la prise en charge des personnes handicapées – va reconnaître à l'égard des personnes handicapées une « obligation nationale » visant à mettre en œuvre « prévention, dépistage, soins, éducation, formation et orientation professionnelle, emploi, garantie d'un minimum de ressources, intégration sociale, accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte quelle que soit sa déficience ».

Mais avant cette période de diagnostic, il y a les premiers signes : des signes qui montrent que quelque chose ne va pas chez son enfant :

« Il avait un retard du développement, il pleurait beaucoup et il ne tenait pas bien sa tête. À la visite des 4 mois, le pédiatre ne cochait pas toutes les petites cases, mais il ne s'inquiétait pas. Pourtant, quand je regardais les enfants de mes amis je voyais bien qu'il y avait un gros écart. À la visite des 6 mois, le pédiatre nous a conseillé de faire des examens plus approfondis. Et puis à 8 mois, il a eu ses premières convulsions... » (Caroline, 48 ans, mère de Louis, 21 ans).

L'impact émotionnel et psychique de l'annonce du handicap varie en fonction de la période à laquelle elle est énoncée. L'enquête du CTNERHI (Mahé, 2005) montre, par exemple, que plus le diagnostic est tardif et marqué par l'incertitude, plus il est difficile à accepter. Le plus souvent, l'annonce du handicap est vécue par les familles comme un point de non-retour, comme un choc, une sidération. Il marque le début d'un processus de conscientisation visant à accepter l'impensable :

« C'est la prise de conscience progressive qu'on est là pour ... (pleurs) accompagner quelque chose d'inéluctable » (André, 73 ans, père de François, 47 ans).

« Lorsque les médecins ont posé un diagnostic plus précis, les mots prononcés étaient difficiles à entendre. Je revois ma mère sortir de l'hôpital en pleurs avec ma sœur dans les bras. Je me suis dit : « ça y est, on sait ». Ma mère n'a pas posé de mot dessus mais de par ses pleurs j'ai compris immédiatement. Cette scène est restée gravée dans ma tête car c'est cette journée qui a décidé de tous les changements qui ont eu lieu par la suite ». (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélien, 32 ans).

L'enquête du CTNERHI (Mahé, 2005) met aussi en évidence les conséquences des propos du corps médical sur le vécu des parents. Ainsi, « la brutalité des mots, leur complexité, l'indifférence ou le pessimisme affiché des professionnels sont des facteurs importants d'amplification de la souffrance. A contrario, des paroles soutenant, un accompagnement précoce et des explications satisfaisantes atténuent la douleur » (ibid., p. 115). Les parents se rappellent toujours très précisément ce qui leur a été dit (ou non-dit) à ce moment précis.

« Ça s'est très mal passé, le médecin y a été à coup de marteau. On n'était pas prêt. Je crois qu'on doit être davantage dans l'attention à l'autre, je dis ça par rapport aux professionnels qui font ces annonces. On n'est jamais prêt à entendre ça, pas de cette manière. » (Geneviève, 73 ans, mère de François, 47 ans).

« Un jour, à l'hôpital, pour une consultation, quand Amandine avait quelques mois, elle avait trois mois je me souviens. On m'avait donné son dossier, à l'époque c'était un dossier papier et puis fallait attendre dans la salle d'attente. Je me dis « quand même c'est le dossier d'Amandine, j'ai le droit de regarder ce qu'il y a dedans ». Alors je

regarde et là c'était écrit « avenir sombre ». Donc heu... qu'est-ce que ça veut dire, ce n'était pas évident à accepter » (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

En raison de sa rareté et/ou de sa complexité du handicap, il peut y avoir un manque de connaissances et de sensibilisation parmi les professionnels de la santé, lesquels utilisent alors les termes qui leurs paraissent le plus approprié à la situation en parlant de « lourd » handicap :

« Il était très épileptique, un médecin nous a dit « on est dans du lourd quand même ». Mais on n'a pas eu de diagnostic précis, il a une encéphalopathie convulsivante » (Caroline, 48 ans, mère de Louis, 21 ans).

« Je me rappelle un des professeurs qui le suivait m'a dit : votre fils est handicapé lourd » (Monique, 72 ans, mère de Julien, 46 ans).

Bien souvent, cette annonce du « lourd » handicap est également accompagnée d'un pronostic vital :

« On m'a dit « il ne vivra pas longtemps quelque chose comme 7 ans peut-être » » (Monique, 72 ans, mère de Julien, 46 ans).

« On nous avait dit qu'il ne survivrait pas à sa 20^{ème} année et il en a 47 aujourd'hui » (Geneviève, 73 ans, mère de François, 47 ans).

Les familles s'accrochent, néanmoins, à l'espoir de poser un diagnostic plus précis afin d'adapter les traitements médicaux, de faire avancer la recherche scientifique sur le sujet. Pour ce faire, les parents se rendent d'hôpitaux en hôpitaux avec leur enfant, afin de rencontrer de nouveaux médecins, faire de nouveaux examens.

Ces rendez-vous sont aussi l'occasion de connaître le caractère héréditaire du handicap de leur enfant grâce à un suivi médical plus poussé et des recherches en génétique. Le caractère non héréditaire de la maladie de leur enfant permettant de mieux se projeter dans un avenir avec d'autres enfants :

« On était jeunes, on voulait d'autres enfants donc fallait qu'on sache si c'était héréditaire » (Caroline, 48 ans, mère de Louis, 21 ans).

« On a attendu 7 ans avant d'avoir un autre enfant, le temps de faire des tests pour savoir si c'était héréditaire » (Monique, 72 ans, mère de Julien, 46 ans).

« C'était aussi de rassurer nos enfants sur le fait qu'il n'y avait aucun risque que leurs enfants développent la maladie de François. » (Geneviève, 73 ans, mère de François, 47 ans).

« Quand on s'est aperçu, quand on a su que c'était qu'un accident sur moi, un accident à la naissance ou pendant la grossesse, on a eu Sophie, donc notre deuxième fille avec un petit écart. » (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

Pour certains, les diagnostics ont été très tardifs voire parfois, selon le type de pathologie, les médecins déconseillaient les parents de réaliser un diagnostic plus précis :

« Il a été diagnostiqué très tard. On a eu un premier diagnostic à l'hôpital Trousseau, quand il était pré-ado, ado. En fait, on l'a diagnostiqué mais voilà on fait partie de cette génération aussi... on nous disait qu'il ne fallait pas faire de diagnostic parce que sinon il allait devenir ce qu'on pensait qu'il était. » (Annie, 68 ans, mère de Xavier, 43 ans).

Mais, au fil des années, et des spécialistes rencontrés, et une fois le caractère héréditaire du handicap écarté, les parents ont moins d'espoir dans les solutions médicales qu'un diagnostic leur permettrait d'obtenir. Sans réellement stopper la recherche d'un diagnostic, les parents se consacrent davantage au confort de vie de leur enfant :

« Je voulais vraiment savoir ce qu'il avait mais on voyait bien que ça ne servait à rien, qu'on ne saurait sans doute jamais » (Monique, 72 ans, mère de Julien, 46 ans).

« On est tombé entre les mains de professeurs qui voulaient toujours en savoir plus et ça devenait le cobaye, il a fallu qu'on arrête. J'ai pris la décision un jour d'arrêter car entre eux ils n'échangeaient pas les recherches qu'ils faisaient, chaque semaine il avait un examen et on nous faisait entendre qu'on ne saurait peut-être jamais » (Michel, 75 ans, père de Julien, 46 ans).

Pour mieux répondre aux besoins des familles et les accompagner dans cette période difficile, le diagnostic lié aux situations de polyhandicap nécessiterait une approche plus holistique, avec différentes expertises spécialisées et surtout une collaboration étroite entre les différents acteurs (professionnels de santé, la famille, etc.).

3.2 La recherche d'un établissement d'accueil

C'est en général vers l'âge de 6 ans, mais parfois avant, que les parents recherchent un établissement d'accueil pour leur enfant, afin qu'il puisse être pris en charge, la journée, par des professionnels. Jusqu'aux 6 ans, l'enfant reste, le plus souvent, au domicile avec ses parents. Bien souvent, l'un des deux parents a cessé son activité professionnelle pour justement pouvoir s'occuper à plein temps de lui.

La recherche du « bon » établissement prend du temps et le plus souvent, les familles ont été amenées à changer plusieurs fois d'établissement, avant de trouver celui qui convient le plus, le mieux à leur enfant :

« Pour vous dire, je crois qu'il a dut connaître en tout 17 structures jusqu'à ce qu'il se pose à la fondation en octobre 2002. Voilà, il a vécu en Belgique, il a été en service psychiatrique et bon on va dire que son point d'attache c'était nous, sa famille ». (Annie, 68 ans, mère de Xavier, 43 ans).

Pour beaucoup de parents, la notion de « choix » dans la recherche d'un établissement est un terme qui ne correspond pas à la réalité de l'offre disponible. Ainsi, parmi les objectifs d'accompagnement qu'ils ont pour leurs enfants (confort, limitation des douleurs physiques et psychiques, suivi médical et paramédical, accès à l'éducation, au bien-être, au plaisir de vivre) et leurs propres contraintes en termes de mobilités géographiques et professionnelles, il est difficile de tout combiner. À cela s'ajoute l'avancée en âge de leur enfant qui les oblige à changer de structure, en théorie⁴, au cours de la 20^{ème} année de leur enfant.

Pour les familles rencontrées, les principales raisons qui les ont conduits à changer leur enfant d'établissement sont les suivantes :

L'inexistence de structure d'accueil à proximité : les parents d'enfants en situation de handicap recherchent avant tout un établissement proche de leur domicile afin de réduire les temps de trajets, qui se font de manière quotidienne (matin et soir) :

« Le premier établissement c'était à Paris. Il y est resté un an en attendant d'avoir une place dans un établissement plus proche de chez nous. » (Michel, 75 ans, père de Julien, 46 ans).

« Sur Reims, il n'y avait rien, c'est pour ça d'ailleurs qu'on a créé cette association. Et si vous ne veniez pas de Paris, vous n'aviez aucun appui pour être reçu par les bons médecins... donc si on voulait vraiment mettre toutes les chances de son côté, il fallait se bouger, quoi ! Et puis à neuf mois de notre fille, on a créé le premier établissement, enfin l'association, je dis « on » c'est l'association, heu le premier établissement pour enfants » (Lucien, 72 ans, père d'Amandine, 48 ans).

Un désaccord sur la qualité de l'accompagnement : Les parents d'enfants en situation de handicap recherchent avant tout un établissement proche de leur domicile, qui prendra soin de leur enfant grâce à un accompagnement de qualité. Et lorsque ce bien-être est compromis,

⁴ L'amendement « Creton » à la loi du 13 janvier 1989 permet le maintien, dans l'attente d'une solution adaptée, de jeunes handicapés âgés de plus de vingt ans dans les établissements médico-sociaux pour enfants handicapés qui les accueillent.

les parents n'hésitent pas à retirer leur enfant de l'établissement, même si aucune autre solution n'a été anticipée :

« Je voyais bien que quelque chose n'allait pas. Et puis un jour, elle a refusé d'y aller. Le lundi matin c'était devenu insupportable pour moi j'avais l'impression de déposer ma fille à des tortionnaires. » (Catherine, 60 ans, mère d'Aurélie, 32 ans).

Selon cette maman les professionnels n'adoptaient pas la bonne posture et manquaient aussi sans doute de formation sur le polyhandicap :

« Le fait qu'elle soit déficiente intellectuellement et qu'elle ne parle pas, je pense que beaucoup de professionnels s'autorisent à parler devant elle, ou au contraire à faire des gestes sans parler ou en faisant autre chose. Mais parler devant elle ce n'est pas sans conséquence : elle ne pourra pas l'exprimer, mais si vous parlez de ses parents devant elle ou d'un autre professionnel, ou d'un autre résident, elle comprend ce qu'il se passe. Si vous faites des remarques désobligeantes... elle saisit ce genre de choses. » (Catherine, 60 ans, mère d'Aurélie, 32 ans).

La méconnaissance du polyhandicap au sein des établissements (notamment lorsqu'ils ne sont pas spécifiques ou dédiés au polyhandicap) a un impact sur la qualité de l'accompagnement proposé, mais cela peut également conduire à des prises en charge difficiles, traumatisantes, voire maltraitantes :

« Je me souviens d'une très mauvaise expérience, c'était même l'horreur au niveau de la prise en charge. On lui avait posé une tige de croissance pour la scoliose. L'intervention s'étaient bien passée mais après il a fait une infection, puis une autre, puis une autre. On a vraiment cru qu'il allait mourir. Il a été en réanimation. Il s'en est sorti mais il était très affaibli. Cet été-là, on a trouvé un établissement dans lequel on a été très mal accueilli par le personnel soignant. J'ai cette image du personnel en train de prendre un café, je dis bonjour mais je n'ai pas de réponse. Chaque fois que j'appelais j'avais une mauvaise impression, j'ai eu un mauvais pressentiment on a écourté nos vacances et on est allé le chercher. Quand je suis allée le récupérer il était en couche dans son lit, il avait des patchs partout alors qu'il n'y avait aucun intérêt. On aurait dit un légume, c'était horrible, ils l'ont nourri que par gastrostomie... » (Caroline, 48 ans, mère de Louis, 21 ans).

Une autre famille fait part de son expérience avec un des établissements ayant accueilli leur fils lorsqu'il était encore jeune adulte. Comme pour les familles précédentes, l'établissement qui accueille le jeune adulte n'est pas un établissement spécialisé sur le polyhandicap. Lorsque les troubles s'aggravent, le personnel se sent démuni et prend une décision sans consulter la famille :

« Quand il a commencé à devenir épileptique, à devenir plus difficile au niveau du comportement, et que c'est devenu une prise en charge plus lourde en quelque sorte avec effectivement ses épisodes de temps en temps, ils ont essayé de l'exfiltrer vers l'hôpital psychiatrique sans nous le dire... » (Geneviève, 73 ans, mère de François, 47 ans).

Mais, plus l'enfant grandit, plus il est difficile pour les parents de prendre le risque de ne pas trouver un autre établissement et que leur enfant devenu adulte se retrouve alors « sans solution ». Une forme d'indulgence, voire de résilience, apparaît alors de leur part.

Un déménagement : Lorsqu'un déménagement s'opère, le plus souvent pour des raisons professionnelles, il n'est pas toujours possible d'anticiper le changement d'établissement. Or, certains établissements ou financeurs imposent aux familles de vivre à proximité de l'établissement (dans la commune, dans le département) pour pouvoir inscrire leur enfant sur liste d'attente. Ainsi, une famille a dû faire des allers-retours tous les week-ends pendant un an, afin de récupérer leur fils resté dans l'établissement initial situé à 5 heures de route de la nouvelle commune de résidence de la famille :

« Ce n'est pas possible d'anticiper le changement d'établissement car il faut vivre sur place. Et ça, c'est très compliqué. » (André, 73 ans, père de François, 47 ans).

D'autres ont eu plus de chance, et ont toujours trouvé un établissement d'accueil pour leur enfant, malgré les déménagements, sans jamais attendre très longtemps :

« Je me rends compte qu'on a toujours eu énormément de chance car on a changé notre fils d'établissement à plusieurs reprises suite à des déménagements et à chaque fois on a eu très peu de temps d'attente. » (Caroline, 48 ans, mère de Louis, 21 ans).

L'adéquation avec des valeurs communes (au sens spirituel) : enfin, les valeurs partagées avec l'établissement ont également une place importante pour certaines familles. Elles sont même prêtes à attendre de nombreuses années, voire des décennies pour que leur enfant intègre un établissement en particulier :

« On souhaitait absolument qu'il soit pris en charge dans cet établissement. On l'a donc inscrit quand il avait 6 ans. Il a obtenu sa place à 32 ans et entre temps il a fait plusieurs établissements ». (Geneviève, 73 ans, mère de François, 47 ans).

3.3 Les répercussions du handicap

L'arrivée du handicap au sein d'une famille est un bouleversement qui a des répercussions sur l'ensemble des sphères de vie : familiale, conjugale, professionnelle et sociale.

3.3.1 Les impacts du handicap sur la sphère familiale

En premier lieu, c'est la famille nucléaire : les parents et les premiers enfants – s'il y en a – qui est impactée par le handicap d'un de ces membres. La préoccupation et l'attention que nécessite l'enfant polyhandicapé s'immiscent dans les relations entre chaque membre de la famille. C'est une donnée qui s'impose à tous :

« Ça nourrit pleins de réflexions d'être témoin de ce qu'il se passe dans une famille : comment chacun prend sa place, comment chacun interagit avec le handicap, le regard de la société quand vous sortez dehors ... Parce que ce qu'il faut comprendre c'est que toute la famille est victime du handicap et de tout ce qui va avec ». (Sylvie, 62 ans, sœur de Gilles, 65 ans).

3.3.1.1 Au sein du couple

Toutes les familles ne réussissent pas à affronter cette épreuve ensemble. L'étude réalisée par les bobos à la ferme (2023) révèle que 70 % des « parents aidants » sont concernés par des répercussions négatives du handicap de leur enfant sur leur famille et/ou sur leur couple mais aussi sur leurs relations avec leurs autres enfants. Le couple en particulier est mis à rude épreuve.

Les particularités de l'enfant, ses besoins de soutien, la grande charge de tâches et parfois les difficultés financières induisent de nombreux besoins de soutien chez ces familles. Or, ces besoins sont souvent peu ou mal comblés, autant en raison de la difficulté d'accès aux services professionnels et le manque d'aide gouvernementale, qu'en raison de la difficulté à maintenir des liens sociaux. Cette réalité familiale difficile n'est pas sans risque pour la santé mentale et le bien-être des parents d'enfants polyhandicapés et peut avoir des répercussions négatives sur le couple :

« J'ai eu 3 enfants. Autant j'ai été très inquiète pour le premier, l'aîné. Ça s'était bien passé, le second, aussi. Et puis le troisième, je me disais, comme une lettre à la poste. Et puis non. Et en plus, ce qui était très... ça a été très, très dur. C'est une période difficile. Je ne voudrais pas le revivre. Même 30 ans après, c'est encore... Avec son père on a essayé. Son père, il ne parle pas beaucoup. Il a une culture paysanne et tout ça. Je veux dire, c'est différent. On n'a pas réagi de la même façon. Moi j'avais besoin de beaucoup parler, j'aurai eu besoin d'un soutien psychologique... j'ai fait une psychanalyse mais beaucoup plus tard. Là, si on se voit pour Damien, on a des bons rapports. Pas au départ, quand on s'est séparé, comme tous les couples, mais maintenant, oui. On peut discuter autour de Damien ». (Françoise, 72 ans, mère de Damien, 32 ans).

De nombreuses études, notamment dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme, ont été réalisées pour comprendre quelles étaient les difficultés des couples de parents d'enfants en situation de handicap. Les principales difficultés qui en ressortent sont le manque de temps pour soi et pour la relation de couple en raison des grands besoins de l'enfant et des tâches qui en découlent, du manque de soutien et de l'absence de services de répit. Les parents mentionnent que leur relation de couple est surtout centrée sur les soins à l'enfant (Cappe, Wolff, Bobet, Adrien, 2012). De plus, l'organisation familiale très structurée et routinière, dans le but de faciliter le quotidien de leur enfant, est aussi une source d'usure du couple. Enfin, il semble que les parents d'enfants en situation de handicap vivent plus de conflits dans leur relation de couple liés à l'éducation ou au traitement de leur enfant que les parents lambda. Ainsi, la façon dont chacun des parents réagit et s'adapte au stress et aux défis engendrés par le handicap ajoute une pression supplémentaire dans la relation, surtout lorsque les stratégies d'adaptation sont différentes et incompatibles entre les parents.

Pour d'autres, au contraire, la situation de handicap de leur enfant leur a permis de solidifier leur couple :

« *On s'est beaucoup soutenu avec mon mari, on en ressort plus fort.* » (Geneviève, 73 ans, mère de François, 47 ans).

La répartition des rôles entre les partenaires a parfois été un moyen pour chacun de trouver sa place et d'être complémentaires afin de partager les responsabilités quant au devenir de leur enfant :

« Lucien : *On s'est réparti les rôles en fait avec mon épouse*

Bernadette : *Bah on n'avait pas le choix, hein ?*

Lucien : *Ma femme s'occupait d'Amandine et moi depuis un certain temps je m'occupe de l'association.*

Bernadette : *Oui c'est vrai* » (Lucien, 72 ans et Bernadette, 70 ans, parents d'Amandine, 48 ans).

3.3.1.2 Au sein de la famille nucléaire

Pour ces familles qui sont restées unies, l'attachement à la famille nucléaire est très important. L'épreuve commune que vit la famille a renforcé les liens entre les membres de la famille nucléaire.

« *On a toujours vécu un peu en autonomie. On n'est pas famille, du côté de nos parents respectifs en tout cas, mais par contre nous quatre on est vraiment très très famille. On est prêt à s'entraider ou s'aider ou essayer de se simplifier la vie.* » (Jean, 73 ans, père de Céline, 51 ans).

Du point de vue des parents, les autres enfants sont généralement proches de leur sœur ou frère polyhandicapé. Dans cette configuration, ces familles ont essayé tant bien que mal d'avoir une vie « normale » qui se traduisait notamment par le fait d'avoir des activités communes, en famille, en particulier pendant les vacances :

« On a toujours tout fait ensemble ! A l'époque, on partait en camping-car en vacances. Je l'avais aménagé pour que les filles dorment l'une au-dessus de l'autre. Ça ne posait pas de problème, Céline s'adaptait très bien, elle s'est toujours adaptée à tout ». (Jean, 73 ans, père de Céline, 51 ans).

Certaines études (Veyron La Croix, 2013) parlent de cette dynamique de repli sur la famille nucléaire comme une tentative de protection contre les expériences d'exclusion et de rejet que les parents ont vécu tant auprès de leur famille proche et élargie qu'auprès de certains de leurs amis (Cf. partie 3.3.2).

3.3.1.3 Au sein de la fratrie

L'étude réalisée par Handéo sur les jeunes aidants (Handéo, 2021) précise que lorsque l'un des membres de la fratrie est en situation de handicap, la place de chacun au sein de la cellule familiale peut être modifiée. Par exemple, le cadet peut prendre la place de l'aîné. Cette inversion intervient dans un souci d'assistance ou de surveillance de l'aîné en situation de handicap par son cadet :

« Notre fille a 7 ans de moins que Louis. Elle était très aidante, elle lui donnait à manger, elle s'en occupait ». (Caroline, 48 ans, mère de Louis, 21 ans).

Face à l'exclusion ou à la moquerie que pourrait rencontrer le frère ou la sœur en situation de handicap, la fratrie se positionne souvent en protecteur :

« Très tôt Sandrine s'est positionnée comme la défenseure de Xavier. En CM2 elle avait foutu une claque à un enfant qui s'était moqué de Xavier. Le directeur qui était un copain nous avait convoqué pour la forme mais en nous disant bon en même temps Sandrine-avait raison quoi ! » (Hervé, 72 ans, père de Xavier, 43 ans).

Certains membres de la fratrie, ont exprimé une forme de fierté qui a pu se traduire par une « surexposition » de leur frère ou sœur en situation de handicap, comme une sorte de retournement du stigmaté (Goffman, 1975) inconscient :

« Elle ne faisait pas la différence avec quelqu'un qui n'est pas handicapé. Toutes ses copines devaient connaître Julien, il participait à tous ses anniversaires, elle le déguisait, c'était son frère quoi ! Et d'ailleurs toutes ses copines adoraient Julien, tout le monde lui donnait à boire etc., certains membres de la famille qui venaient et

ignoraient Julien, elle savait leur rappeler : t'as pas dit bonjour à Julien ! T'as pas dit au revoir à Julien ! » (Michel, 75 ans, père de Julien, 46 ans).

Mais lorsque le souci de protection, de surveillance et d'aide devient trop important, cela peut également fragiliser les relations :

« A l'époque c'était très compliqué entre sa sœur et elle. C'était assez conflictuel parce que le côté maternant de sa grande sœur l'a toujours un peu agacée. Elle avait un peu cette sorte de fibre maternelle à vouloir à tout prix la protéger » (Catherine, 60 ans, mère d'Aurélié, 32 ans).

Il apparaît également que, lorsque la fratrie compte plusieurs membres, c'est le plus souvent la sœur qui prend le rôle d'aidant (que ce soit dans les gestes de la vie quotidienne ou d'un point de vue administratif), et ce peu importe son rang au sein de la cellule familiale :

« Mon fils de 16 ans, le 3^{ème}, c'est le plus distant. Mon fils de 21 ans qui n'a que quelques mois d'écart avec Louis n'est ni proche ni distant. Il est neutre... Ma fille, la benjamine, elle le vit bien et elle veut l'aider. Elle vient avec nous à la MAS quand on va lui rendre visite. Les garçons ne viennent jamais. » (Caroline, 48 ans, mère de Louis, 21 ans).

« Même si ça n'a pas toujours été rose entre elles, c'est notre fille ainée qui est sa tutrice légale. Mais nos deux garçons sont aussi en capacité de s'occuper de leur sœur » (Catherine, 60 ans, mère d'Aurélié, 32 ans).

Le ressenti de la fratrie sur la manière dont elle a vécu son enfance au côté du frère ou de la sœur en situation de handicap a également un impact considérable sur la création et le maintien de leurs liens à l'âge adulte.

Des liens très forts :

« On a été élevé comme des jumeaux même si on avait 7 ans de différence. On s'occupait autant de lui que de moi. On était ensemble, on dormait ensemble. On est très liés. J'ai que des souvenirs super heureux. On nous a élevés pareil. Notre lien super fort vient de là. » (Virginie, 39 ans, sœur de Julien, 46 ans).

Ou plus distants :

« Laura à un grand frère qui a 31 ans, Kévin. On a été très protecteur par rapport à Kévin, on ne voulait pas qu'il assiste aux crises de sa sœur par exemple (crises d'épilepsie). On les a élevés en enfant unique tous les deux. Kévin avait sa vie de son côté. Il vit à l'étranger aujourd'hui, il a commencé à voyager très tôt. Il n'y a pas un fort lien entre eux. Mais je pense que c'est notre faute car en le protégeant on l'a écarté en quelques sortes... » (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans).

Les parents rencontrés reconnaissent tous que l'enfance de leurs autres enfants a pu être difficile, pas forcément malheureuse mais parfois difficile. Ils n'ont pas toujours été aussi disponibles qu'ils l'auraient souhaité et le contact avec leur frère ou leur sœur n'a pas toujours été une partie de plaisir. Selon eux, cela n'affecte pas le lien que leur enfant a avec eux, il n'y a pas de rancune et surtout cela n'enlève rien à l'amour fraternel qu'il peut y avoir aujourd'hui entre leurs enfants.

« Pour Fabien qui a vécu sa petite enfance avec son frère, ça a été très dur pour lui. Alors que ma fille qui a 10 ans de différence avec son frère, c'est plus facile. Fabien a vécu d'autres choses. Par exemple, il ne pouvait pas aller skier comme tous ses copains tous les week-ends. Ce n'était pas possible. Dès que Fabien jouait à quelque chose, François était très perturbant. La petite enfance de Fabien était rendue difficile par la présence de son frère, il faut le dire, alors que Marie a une petite enfance très confortable ». (Geneviève, 73 ans, mère de François, 47 ans).

« Sandrine, je ne sais pas comment elle faisait parce que la nuit elle dormait dans la même chambre que Xavier qui était debout et qui... On l'a déjà trouvé enfermé dans les toilettes parce qu'il lui avait tiré les cheveux. Ah ! elle a perdu beaucoup de cheveux Sandrine... Pour elle et Alexandre, il y a sans doute eu des manques, ils se sont toujours interdits de nous le reprocher parce qu'avec Xavier je crois que pour eux on a toujours été des supers papas, des supers mamans, mais en même temps je pense que c'était un manque, enfin je crois ». (Hervé, 72 ans, père de Xavier, 43 ans).

Néanmoins, certains parents expriment une forme de culpabilité ou de regret dans ce qu'ont pu vivre leurs enfants :

« Je crois qu'on n'a pas su y faire. Je crois qu'on les a un peu abandonnés (les frères aînés de Damien). On était préoccupé par Damien et je pense qu'effectivement, ils n'ont pas eu leur dose à ce moment-là. On ne s'est pas occupé assez d'eux. Mais ça, j'en suis absolument persuadée. Déjà que leur père ne s'occupait pas beaucoup d'eux... Voilà, donc... pas facile de tout gérer ». (Françoise, 72 ans, mère de Damien, 32 ans).

« Comme Sophie était petite à l'époque, elle allait rentrer en 6ème, elle prenait le bus, elle y allait toute seule, parce que comme ça moi je pouvais m'occuper de Céline sans problème. On a eu la chance d'avoir Sophie qui a toujours pu, je dirais, elle est devenue mature un peu plus vite que les autres. Vues les circonstances, on a un peu plus favorisé Céline par rapport à Sophie, je ne pense pas que Sophie en soit traumatisée, mais par contre elle est devenue mature, c'est à dire qu'elle savait qu'elle devait faire ses devoirs toute seule parce qu'on n'était pas derrière elle en permanence pour savoir ce qu'elle faisait, donc elle a toujours vécu comme ça, donc toujours mature, mature... C'est-à-dire que oui, comme Céline ne marchait pas du tout, donc il fallait la porter, il fallait la faire manger, il fallait tout faire. Et Sophie on a dû pousser pour qu'elle puisse plus vite

marcher, qu'elle puisse s'habiller toute seule, qu'elle puisse manger toute seule. Qu'elle puisse aller à l'école, enfin tout ça. (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

La notion de jeune aidant n'existait pas à l'époque de ces parents et rares sont ceux qui la connaissent aujourd'hui. Cependant, alors qu'une nouvelle transition s'amorce dans la vie de ces familles, un retour en arrière ou un regard sur le passé permettrait de regarder et de reconnaître l'aide apportée par la fratrie au cours de leur enfance, adolescence ou en tant que jeune adulte. Mettre des mots sur le vécu de chacun donnerait à tous l'occasion d'aborder l'avenir ensemble à l'aune d'un nouveau soutien, d'une nouvelle demande d'aide des parents – cette fois, explicite – à la fratrie pour l'accompagnement du frère ou de la sœur en situation de handicap (Cf. partie 4.5).

3.3.1.4 Au sein de la famille élargie

La cohésion au sein de la famille nucléaire est d'autant plus importante que dans la plupart des situations étudiées, le handicap a contribué à distendre les liens avec les autres membres de la famille : parents, frère, sœur, oncle, tante, cousin, cousine... Le plus souvent par peur ou incompréhension du handicap :

« Le handicap de Louis a été une souffrance pour nos parents. J'ai le sentiment que par peur de nous voir souffrir ma mère aurait préféré qu'il soit placé plus vite, plus souvent. Il y a eu parfois des petites incompréhensions sur notre façon de faire. Elle aurait voulu qu'on soit davantage soulagé par rapport à lui, sur le fait qu'on le prenne à la maison le week-end par exemple. Mes parents s'inquiétaient plus pour nous que pour Louis ». (Caroline, 48 ans, mère de Louis, 21 ans).

« Dans ma propre famille, la plupart ne l'ont pas vu depuis 30 ou 35 ans. Personne ne demande jamais de ses nouvelles. C'est peut-être de la pudeur ou de l'indifférence, je ne sais pas » (André, 73 ans, père de François, 47 ans).

« Je n'ai plus revu mes parents depuis la naissance de Damien. Et mes sœurs habitent à Paris. Elles ne viennent pas, elles ont très peur du handicap. Enfin, je veux dire... Bon, voilà. Elles sont très gentilles avec moi. Elles m'ont beaucoup soutenue par téléphone, voilà. Mais après, non. Je veux dire, physiquement, non elles n'ont jamais été là... » (Françoise, 72 ans, mère de Damien, 32 ans).

« Alors là, les familles, il ne vaut mieux pas en parler... parce qu'ils sont au-delà de tout ça, ils ne savent pas, enfin ils ne comprennent pas, donc au niveau familial c'est très très froid. De ton côté, il l'accepte sans vraiment l'accepter, sans plus, sans rien faire. On est loin de ma famille alors bon on se voit de temps en temps, là ça fait trois ans qu'on ne s'est pas vu, donc on se voit de temps en temps... Bon, voilà, c'est comme ça. Et puis, comme c'était compliqué de partir avec Céline, aller dans la famille, parce que ça peut perturber, et puis ça demande une adaptation quelquefois aux personnes,

etc. Donc, la plupart du temps, quand on va les voir, on n'a pas Céline, etc. Et quand ils viennent, souvent, ils ne voient pas Céline... Mais bon, ils nous demandent toujours des nouvelles, ils nous demandent comment ça va, qu'est-ce qui se passe, etc. Mais parce qu'ils sont polis ou ils sont gentils. Mais on ne peut pas dire qu'ils soient proches de notre situation ». (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

Le rejet ou la distance de la famille proche ou élargie n'a pas lieu dans toutes les familles mais dans les situations étudiées, toutes rencontrent des difficultés avec des membres de leur famille. Parfois, les liens sont rompus, et parfois les proches trouvent une façon d'être présents – et surtout aidants – sans se confronter directement au handicap :

« Du côté de mes parents, c'était plus compliqué avec Xavier, surtout ma mère elle ne savait pas comment s'y prendre... enfin voilà mais par contre ils se sont beaucoup occupés de Alexandre et Sandrine qu'ils emmenaient en vacances. Histoire que Alexandre et Sandrine aient aussi une vie plus simple qu'avec nous ». (Hervé, 72 ans, père de Xavier, 43 ans).

3.3.1.5 Les répercussions positives : l'éducation à la différence

Aujourd'hui, alors que les membres de la fratrie sont souvent parents et les parents eux-mêmes grands-parents, l'entre-soi sécurisant de la famille nucléaire s'est élargi pour y intégrer les conjoints et les petits-enfants :

« Notre fille habite à Paris, elle a 3 enfants, elle a 38 ans. Ses enfants ont 12 ans, 8 ans et 18 mois. Et on va tous voir Julien. » (Michel, 75 ans, père de Julien, 46 ans).

« Nous, on réunit toute la famille. Il y a Amandine, sa sœur, son mari et les petits-enfants. Ma fille a trois enfants : l'ainé a cinq ans, l'autre va avoir quatre ans au mois d'Août et la dernière va voir deux ans. À cet âge-là ils ont besoin de bouger ! Elles grimpent sur le fauteuil d'Amandine, elles sont curieuses de tout, de comment Amandine boit, mange... et Amandine adore ça ! » (Lucien, 72 ans, père d'Amandine, 48 ans).

De façon consciente ou inconsciente les parents rencontrés initient à la différence et au handicap leurs petits-enfants en organisant des temps partagés qu'ils soient exceptionnels comme un anniversaire ou plus ordinaires comme une visite lors d'un week-end.

« Nous on s'est aperçu avec les enfants, quand ils étaient petits, on a présenté Céline, on leur a expliqué la situation. Et quand on explique à des enfants une situation, ben ils s'adaptent facilement. Mais avec le grand, ça a été un peu plus difficile... je ne sais pas s'il a connu Céline plus tard que son frère, je ne sais. Mais le fait est qu'il était un peu perdu, il avait peur d'approcher Céline. Et puis un jour, on s'est mis sur le canapé et je

lui ai dit : « j'ai une question à te poser, t'as peur de Céline ? » Alors il me dit : « je sais pas, je ne sais pas comment faire avec elle ». Alors je lui explique et je lui dis que Céline est une personne comme les autres. Elle aime quand on s'occupe d'elle, elle aime quand on lui parle, elle aime qu'on lui fasse un petit bisou de temps en temps. Et elle ne demande rien d'autre. Céline, elle n'a pas besoin d'autre chose qu'on s'occupe d'elle. De temps en temps. Ce n'est même pas tout le temps, c'est de temps en temps. Alors, à partir de ce moment-là, maintenant, il va vers Céline » (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

Pour certaines familles, donc, il est important que toute la cellule familiale soit impliquée dans la vie de leur enfant. Certains emmènent même leurs petits-enfants dans l'établissement de leur enfant afin qu'ils connaissent son lieu de vie et les personnes qui vivent avec lui (les autres résidents) :

« Je conseillerais aux parents de les emmener même bébé dans l'établissement. C'est ce que fait ma fille car pour elle son frère c'est vraiment important, il faut que tout le monde le connaisse. Et ses enfants ont grandi au contact des résidents, ils ont l'habitude, ils jouent à cache-cache avec eux, ils les poussent, ils ne voient pas le handicap ». (Michel, 75 ans, père de Julien, 46 ans).

« On mène les deux enfants dans le centre, ils voient d'autres personnes handicapées, ça ne pose aucun problème pour ces deux-là. Moi je trouve que c'est bien, parce qu'en fait, le fait qu'on fasse ça, ils apprennent à voir d'autres gens handicapés, et en fait, ils s'habituent avec ça ». (Jean, 72 ans, père de Céline, 51 ans).

Permettre aux petits-enfants de rencontrer le handicap et la différence de leur oncle ou tante est, en plus du souhait de maintenir et prolonger la cohésion familiale, motivé par le souhait de transformer la société en « éduquant » le regard sur le handicap des futurs adultes que sont leurs petits-enfants. C'est sans doute aussi un moyen de « conjurer » les réactions de peur et d'incompréhension que les personnes interrogées ont rencontrées au sein de leurs propres familles. Mais cette réflexion n'est pas évidente pour toutes les familles et certaines font le choix, au contraire, de ne pas impliquer toute la cellule familiale et notamment les enfants en bas âge, de peur qu'ils ne soient confrontés à une réalité trop « dure » :

« Marie est déjà venue plusieurs fois rendre visite à son frère à la MAS mais elle a fait deux grossesses successives donc ça fait deux ans qu'elle n'est pas venue. Et puis on ne peut pas emmener de jeunes enfants à la fondation. C'est trop violent comme approche. L'avantage c'est qu'il y a des petites maisons pour les familles et si on vient avec les enfants on peut les mettre à l'écart de ce qui n'est pas toujours facile à vivre. Si notre petite fille voyait François elle serait perturbée, choquée » (Geneviève, 73 ans, mère de François, 47 ans)

3.3.2 Les impacts du handicap sur la sphère sociale

Tout comme la famille élargie, certains amis des familles rencontrées ont été apeurés, dérangés par l'arrivée du handicap. D'après l'enquête menée par les Bobos à la ferme (Les Bobos à la ferme, 2023), une grande majorité des parents aidants se sentent isolés et cet isolement est autant marqué par le manque de temps pour avoir des activités sociales que par le sentiment de ne pas pouvoir partager leur quotidien et leurs problématiques avec leur entourage.

Les entretiens réalisés avec les parents âgés mettent surtout en lumière cette seconde difficulté :

« Ça fait du tri dans les amis surtout. Ils se sont éloignés d'eux même ou ont carrément disparu. Le désert total ! C'est particulier, c'est même très particulier. On a de la chance d'avoir des familles très accueillantes des deux côtés » (Patrick, 60 ans, père d'Aurélié, 32 ans).

« Parce que malgré tout quand vous avez un enfant handicapé qui plus est lourdement handicapé, ça éloigne les gens quand même ». (Lucien, 72 ans, père d'Amandine, 48 ans).

« On n'est pas des personnes à raconter nos problèmes, mais si quelqu'un me pose une question sur Céline, je réponds. Mais comment je vais dire ça ? Je ne vais pas être méchante. Mais y'a des gens de l'extérieur, ils sont... Même des amis. On a fait une sélection. On a fait une sélection dans nos amis parce qu'il y a certains qui ont une vision facile, qui s'adaptent, etc. Et il y en a d'autres qui n'ont jamais compris la situation, qui ont quelquefois des remarques qui sont... Bon, on le dit souvent, le handicap fait un peu le vide autour de soi. Alors là, on ne peut pas dire que ça soit le vide complètement parce qu'on a eu des amis. Enfin, si, ça a fait un vide. On a eu des amis qu'on a moins côtoyés, déjà. Voilà, et puis il y a des sujets qu'on ne parle pas avec certains. Et puis il y en a d'autres qui sont plus doués. Il y en a même d'autres qui... Il y en a d'autres par contre qu'on a connus plus tard et avec qui on est restés en contact ». (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

« Vous savez quand vous arrivez dans un groupe de personnes que vous avez chacun qui parle de son travail et qu'on vous demande, vous savez, « qu'est-ce que vous faites ? » Et que vous répondez « bah je m'occupe de ma fille handicapée » on dit « ooh » (rire) on se demande quelle maladie on peut avoir de... Ce n'est pas marrant, ce n'est pas intéressant en fait. Ça intéresse 5, 10 minutes mais après c'est fini. Vous n'êtes pas intéressante, vous n'avez pas un travail qui vous permet de vous valoriser, s'occuper de votre fille handicapée, ce n'est pas... Pourtant y a tout ce que vous avez construit avec votre mari qui n'est pas... Moi je sais ce qu'on a fait mais pour les gens en extérieur, ça n'a pas d'intérêt ». (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

L'indisponibilité des parents s'exprime aussi par le fait qu'ils ne peuvent pas se rendre quelque part sans leur enfant, surtout quand il est petit et qu'il vit à la maison. Se rendre chez des amis est parfois compliqué soit parce que les parents ne se l'autorisent pas, de peur de déranger, peur du regard des autres ou peur du comportement de leur enfant dans cette situation « inappropriée » :

« Le fait d'avoir un enfant handicapé comme ça c'est une coupure au niveau social. On ne s'invite pas chez les amis avec un enfant difficile comme ça. Et on ne reçoit pas non plus facilement voilà donc... C'est compliqué » (André, 73 ans, père de François, 47 ans).

« Si on va chez des amis : des fois on va la prendre mais elle va avoir sommeil et elle va s'énerver, alors on évite » (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans).

« Aller chez les autres c'est compliqué. Une fois, des amis nous ont invité à un barbecue, je ne voulais pas trop au début car avec Louis c'est compliqué mais ils ont insisté, alors j'y suis allée. Je ne me suis pas sentie à ma place, c'était trop en décalage avec Louis et eux autour, même si ça se passait très bien. Je ne me suis pas sentie à l'aise. A un moment il s'est mis à saigner du nez. Il y avait un tel décalage entre lui et ce qu'il se passait autour, que je suis partie car ça n'avait pas de sens. Ce n'était pas adapté. » (Caroline, 48 ans, mère de Louis, 21 ans).

Le vide dans la sphère sociale ne se fait donc pas que par rejet des autres mais également parfois et certainement inconsciemment par auto-censure. La confrontation avec la banalité ou la normalité des autres est un univers dans lequel ces parents ne se reconnaissent plus et dans lequel ils ne peuvent plus – du moins pendant un certain temps – évoluer.

À l'inverse, d'autres familles ont fait totalement abstraction du handicap et du regard des autres afin de pouvoir maintenir une vie sociale la plus riche possible, pour soi – en tant que parent – mais aussi pour leur enfant :

« Moi j'étais à l'aise, je l'emmenais partout, je l'emmenais quand j'allais chercher Pauline à l'école, au restaurant, en vacances, chez des amis, etc. » (Monique, 72 ans, mère de Julien, 46 ans)

« On ne passait jamais un week-end sans sortir parce qu'en la récupérant, on lui proposait des choses : elle adorait aller au cinéma, au restaurant, voir des spectacles. Mais c'était ses choix en fait et on a souvent respecté les choix d'Aurélie même s'ils pouvaient nous déranger. Par exemple, même si elle le fait moins maintenant parce nous on n'arrive plus à suivre, elle adore les manèges sauf que moi c'est quelque chose qui me rend malade. Rien que de regarder des tours de manèges, je suis malade pour

la journée. Mais elle, elle adorait ça alors on y allait. Il y avait un risque de crise d'épilepsie, elle en fait minimum une par semaine depuis qu'elle est petite. Mais elle aimait ça, les manèges, et si c'est le seul plaisir qu'elle peut avoir et bah la crise convulsive quand elle va arriver on va la gérer mais laissons-la vivre en fait. On a essayé de ne pas trop la mettre dans un cocon. Et puis, on est parti du principe que son handicap lourd l'empêchait de faire tellement de choses que le peu qu'elle exprime avoir envie de faire et bien on la laisse faire, peu importe les conséquences. Bien sûr elle ne le mesure pas, même si je le lui dis et que je lui explique que ça pourrait déclencher une crise mais si tu as envie d'y aller, vas-y !» (Catherine, 60 ans, mère d'Aurélié, 32 ans)

3.3.3 Les impacts du handicap sur la sphère professionnelle

Pour répondre aux besoins d'aide dans les actes de la vie quotidienne de leur enfant, les parents d'enfant polyhandicapé, le plus souvent la mère, renoncent à leur activité professionnelle pour s'occuper de lui. C'est une donnée qui est largement documentée et que la DRESS rappelle à nouveau dans sa publication de 2020 en précisant que « *les mères d'enfant handicapé déclarent 2,5 fois plus souvent que les autres mères être inactives pour s'occuper d'un enfant ou d'une personne dépendante. Par ailleurs, quand elles travaillent, elles sont plus souvent à temps partiel (42 % contre 31 %)* » (Buisson et De La Rosa, 2020). C'est ce que montre également l'enquête réalisée par les Bobos à la ferme sur les parents-aidants (Les bobos à la ferme, 2023) par manque de solutions adaptées, les parents aidants sont dans l'obligation de quitter leur emploi et de rester à domicile. Cette étude démontre que près de la moitié des parents ont arrêté de travailler suite à l'annonce du handicap de leur enfant, générant une perte de revenu. Certains ont dû garder leur enfant à domicile pendant plusieurs années, faute de solution. Les entretiens réalisés auprès des parents d'enfants polyhandicapés devenus adultes vont également dans ce sens :

« J'ai une formation en professeur des écoles mais j'ai arrêté mon emploi après la naissance de mon aîné et avec l'arrivée de Louis qui a suivi, je n'ai pas repris. » (Caroline, 48 ans, mère de Louis, 21 ans).

« J'étais secrétaire dans une boîte d'import-export. J'ai pris un congé sans solde quand j'ai eu Julien, avant même de savoir qu'il était handicapé. C'était mon premier bébé alors j'ai voulu m'arrêter un petit moment pour m'occuper de lui. Il est né normalement, sans difficulté apparente, mais petit à petit à partir de 6 mois on a vu le décalage par rapport aux autres enfants. Là je me suis dit que j'allais m'arrêter carrément pour m'occuper de lui. J'ai démissionné et je me suis occupée de lui. Je n'ai jamais repris » (Monique, 72 ans, mère de Julien, 46 ans).

« J'ai sacrifié mon activité professionnelle pour m'occuper de ma fille » (Jacqueline, 60 ans, mère de Laura, 26 ans).

« Nous travaillions tous les deux mais j'ai dû arrêter de travailler. Je ne pouvais pas avoir une activité professionnelle et m'occuper de François. » (Geneviève, 73 ans, mère de François, 47 ans).

« Son handicap était tel que j'ai dû arrêter de travailler pour m'en occuper. C'est un choix qu'on a fait. Enfin, c'est plus une obligation qu'un choix parce qu'on n'a pas forcément envie d'arrêter de travailler, mais on n'a pas non plus envie de voir sa fille ne pas avoir toutes les chances de son côté. » (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

« De formation initiale, je suis assistante sociale. J'ai occupé des postes de terrain toujours dans la fonction publique et j'ai dû également m'arrêter de travailler pendant plusieurs années pour être avec Xavier. J'ai eu beaucoup de temps partiel et puis j'ai occupé des postes d'encadrement sur la deuxième partie de mon parcours professionnel. » (Annie, 68 ans, mère de Xavier, 43 ans).

Pour les parents qui ont pu continuer à travailler, ils notent néanmoins des conséquences sur l'évolution de carrière :

« On n'a pas pu évoluer professionnellement, ni moi ni ma femme. On a privilégié notre fille. On a sacrifié notre carrière. » (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans).

« Je n'ai pas vraiment géré ma carrière professionnelle. Je ne pouvais pas être muté trop souvent, par exemple, car qui dit mutation dit déménagement et changement d'établissement. » (André, 73 ans, père de François, 47 ans).

« Hervé : L'existence de Xavier... moi comme toi ça nous a complètement arrêté... ça nous a empêché de profiter d'opportunités ou de trucs parce que ce n'était pas possible. Déjà, le simple fait que quand il était à la primaire, à côté... trouver un boulot dans lequel on peut attendre jusqu'à 9 heures et demi le matin et être là à 17 heures pour le récupérer... »

Annie : Moi j'ai changé d'employeur.

Hervé : Pour toi oui, et moi je me suis arrangé avec les emplois du temps, mais dès qu'on voulait nous proposer un poste à responsabilité ou autre, ce n'était pas envisageable... » (Hervé, 72 ans, Annie, 68 ans, parents de Xavier, 43 ans).

Si les rôles sociaux sont différents et trop souvent genrés, les mères comme les pères sont rendus vulnérables face au handicap. Les mères qui ont toutes arrêté de travailler totalement ou pendant plusieurs années, sont davantage isolées socialement et sont pénalisées

aujourd'hui sur le montant de leur retraite. Les pères, de leur côté, ont pu avoir le sentiment d'assumer une lourde responsabilité financière.

3.4 L'engagement militant des parents

Dans le parcours des parents rencontrés, l'engagement associatif ou militant est assez prégnant. À des degrés divers, de façon continue ou ponctuelle, dans une association de parents ou dans le fonctionnement d'un établissement, les uns et les autres se sont impliqués pour défendre les droits et les besoins spécifiques de leur enfant, et plus largement ceux des personnes en situation de handicap.

Certains, se sont engagés dans des activités de plaidoyer pour promouvoir les droits des personnes en situation de handicap comme le droit à l'éducation inclusive ou encore et à la participation pleine et entière à la vie sociale. D'autres, œuvrent pour que les politiques gouvernementales prennent en compte les besoins de leurs enfants en plaidant pour des services de soutien adaptés et des mesures visant à lutter contre les discriminations.

Les parents d'adultes handicapés d'aujourd'hui sont issus d'une génération de parents qui ont été à l'origine de la création et du développement des établissements médico-sociaux en France. On le voit à travers les entretiens réalisés dans le cadre de cette étude : lorsque leur enfant a été diagnostiqué, il existait peu de solutions d'hébergement et d'accompagnement, et les dispositifs existants n'étaient pas spécifiques au polyhandicap. Certains se sont donc engagés pour participer à la création de réponse d'accueil pour leur enfant.

Lucien, 72 ans, père d'Amandine, 48 ans relate son implication dans l'association dans laquelle il est aujourd'hui le président :

« Nous on a milité pour la loi de 75, mais on a aussi milité pour la loi de 2005. La loi de 75 a quand même ouvert des possibilités de créer des établissements on s'y est engouffré. Donc le premier établissement de l'association a été créé en 78, centre de rééducation. Puis les enfants grandissent vite, donc on a créé un établissement pour les adultes et puis après celui-là, y en a qui ont dit on « aimerait bien travailler » donc a créé des ESAT. « On aimerait bien vivre à domicile » alors on a créé des services d'aides à domicile, les personnes lourdement handicapées nous on dit « on aimerait bien nous aussi vivre à domicile » alors on a créé un service SESSAD après ils ont vieillis on a créé une maison d'accueil spécialisée puis finalement y en a qui vieillissent à domicile donc on a repris un SSIAD, un centre de soins. Finalement au bout du compte on a ... par création ou par reprise d'autres associations, on a créé une offre qui est quand même assez diversifiée. Mais toutes les associations c'est comme ça. Y a quelques parents qui se mettent d'accord pour créer quelque chose et puis on avance au fur et à mesure que notre gamin grandit quoi. On n'aurait pas commencé par créer une maison de retraite quand on vit avec des gamins de trois ans. Maintenant, on pourrait se poser la question... ».

C'est le cas aussi de Michel, 75 ans, père de Julien, 46 ans qui s'est fortement impliqué dans l'association gestionnaire de la MAS qui accueille son fils depuis de nombreuses années. Michel a été Président du Conseil de Gestion, puis vice-président de l'association. S'il n'occupe plus ces fonctions, il est toujours très impliqué au sein de l'association, ainsi que sa femme, Monique.

D'autres se sont engagés pour trouver des réponses, un soutien puis progressivement pour faire bouger les lignes et développer de nouvelles solutions :

« Je me suis engagée quand Xavier était très très jeune, je m'en souviens parce que ça étonnait beaucoup y compris les parents que je rencontrais à Sésame Autisme. Donc Xavier avait 4-5 ans quand je me suis engagée. Et moi, ça m'a beaucoup aidé de rencontrer d'autres parents et des parents qui avaient des enfants plus âgés aussi pour me projeter et pour me dire « bah oui ! il y a des possibles ». Il y a une vie possible en dehors de la famille. Parce que ça c'est quelque chose dont on parlait beaucoup. Toi (s'adressant à son mari) tu y tenais beaucoup à ce que Xavier ne vive pas avec nous toute sa vie. Et puis, il y avait une réalité aussi dont on a parlé dès le début, c'était le manque de structures. Donc, à travers le Sésame Autisme un de mes objectifs, même si j'ai toujours été je crois très clair là-dessus : si je contribue à créer des établissements ce n'est pas pour que Xavier ait une place. Je pense que c'est une erreur de se dire ça. Donc en Seine-et-Marne, on n'a pas réussi à trouver de structures pour Xavier, mais en tout cas moi j'ai contribué à créer le centre de ressource autisme d'Île de France qui est à Paris. J'ai fait partie, bah de la première équipe du conseil d'administration qui est à l'origine de cette structure-là. » (Annie, 68 ans, mère de Xavier, 43 ans).

Parfois, l'engagement des parents se fait pour rendre service puis les enjeux de la structure les rattrapent et leur engagement devient plus militant :

« À un certain moment, je me suis occupé d'une association, enfin des IMC qui s'occupaient des enfants handicapés. Donc, pendant 3-4 ans, j'ai fait ça. J'ai été baigné un peu dans l'atmosphère, avec l'environnement des professeurs, des directeurs de tous les établissements, etc. C'était l'association de parents des IMC qui avait la gestion du centre où est Céline. Et moi, un jour, on m'a dit, tu ne veux pas être trésorier de cette association ? J'ai dit, trésorier, je peux faire des maths, je sais faire encore des additions, c'est bon. Et puis, je ne savais pas ce que c'était d'être trésorier d'une association. Et quand j'ai appris que cette association avait la responsabilité de la gestion deux centres, je me suis retrouvé dans une situation complètement folle ! C'est-à-dire que j'étais le trésorier, donc il fallait que je prévois le budget des deux centres. D'un seul coup, on parle plus d'une cotisation à 20 euros par an, là, on parle de millions d'euros, millions de francs à cette époque-là. Oui, mais il va falloir peut-être aller à la banque pour discuter, pour avoir un prêt. Là, on a des problèmes, on a des

discussions, faut aller voir le directeur de la DDASS (direction départementale des affaires sanitaires et sociales), parce qu'il faut qu'on discute le budget. Je me suis retrouvé dans des situations, je n'avais pas du tout prévu ce truc-là. Enfin bon... On partait au combat ! Donc j'en ai passé des nuits à me poser des questions ». (Jean, 73 ans, père de Céline, 51 ans).

À travers, ce rapide retour sur le parcours des familles rencontrées, nous avons un aperçu des difficultés qu'elles ont dû surmonter et des facultés qu'elles ont développé pour s'y adapter. Aujourd'hui, leur enfant est adulte et il vit bien souvent dans un établissement depuis plusieurs années. Leur accompagnement auprès de leur enfant est à présent entré dans une routine, néanmoins leur avancée en âge et les difficultés physiques qui l'accompagne remet en question ce fonctionnement si durement acquis.

4 Le vieillissement des parents : point de vue des concernés

Le condensé rapide du parcours des parents d'enfants polyhandicapés nous a permis de reprendre des constats et des analyses qui ont déjà pu être développés dans la littérature scientifique. Néanmoins, le détour par les difficultés auxquelles ont été confrontés ces parents nous permet de comprendre l'état d'esprit dans lequel ils se trouvent à l'aune de leur vieillissement.

Le vieillissement est défini comme un processus naturel et physiologique, complexe, lent, progressif et inéluctable, qui touche tous les êtres vivants et implique divers facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Le vieillissement est un sujet éminemment anthropologique puisque vieillir et être vieux ne sont pas considérés de la même manière selon les sociétés d'appartenance. Là où nos sociétés occidentales ont tendance à vieillir est synonyme de perte : perte d'un statut social, perte d'une vie sociale, perte de facultés, perte d'autonomie... pour d'autres, vieillir c'est atteindre le graal qui permet d'être respecté et considéré pour son âge. Enfin, vieillir c'est aussi s'approcher de la mort. A nouveau, selon les sociétés, les cultures et les croyances de chacun, la mort est une fin ou le commencement d'une autre vie (spirituelle ou dans une autre enveloppe physique si l'on croit en la réincarnation).

Ainsi, en interrogeant les parents sur leur vieillissement, il s'agissait autant de les questionner sur l'après-eux, une fois qu'ils ne seront plus là, mais également, sur la période précédant leur décès, le temps où ils ne seront peut-être plus en capacité physique ou cognitive de s'occuper de leur enfant comme ils le font aujourd'hui. Pour comprendre leur capacité ou leur incapacité à se projeter dans le temps, la lecture et l'explicitation de leur parcours étaient nécessaires.

4.1 L'impossible projection dans le temps

L'annonce du handicap est toujours décrite comme un traumatisme (Grasso, 2012). Nous avons pu illustrer ce traumatisme (formulation des médecins et des professionnels) précédemment par le récit des parents. Ce traumatisme, en plus de toutes les souffrances psychiques qu'il génère vient également rompre la confiance en l'avenir que tous les jeunes parents ont au moment de la naissance de leur enfant. Dès l'annonce du handicap, les parents ne peuvent plus s'appuyer sur leur expérience passée de parent ou d'enfant pour concevoir l'avenir. L'annonce du handicap projette irrémédiablement les parents dans l'inconnu.

Dans nos entretiens trois raisons principales viennent expliquer pourquoi ces parents ont du mal à évoquer l'avenir.

4.1.1 *Le temps figé par le handicap*

La première raison est l’ancrage des parents dans le présent est la permanence dans le temps des besoins d’accompagnement de leur enfant. De façon assez commune à l’ensemble des individus, les parents d’enfant polyhandicapé ne se voient pas vieillir. Néanmoins, ce qui accentue ce sentiment pour ces derniers est que la relation à leur enfant n’évolue pas. Ils s’occupent de lui de la même façon que lorsqu’il était petit, il a bien souvent les mêmes besoins d’aide et d’accompagnement que lorsqu’il était plus jeune et ses centres d’intérêt ont également peu changé. Leur enfant n’a pas connu les étapes qui marquent la vie d’autres personnes du même âge. L’immobilisme de leur enfant fige également les parents dans un temps qui est comme suspendu. Marielle Lachenal exprime ce même sentiment : « *Elle grandit sans grandir (...) Même nous, ça nous empêche de mesurer qu’on vieillit (...) on ne sait même plus quel âge on a ; le temps est figé. (...) On est englués dans ce temps qui ne bouge pas. On continue à jouer à l’œil de lynx, au loup, à la police. Même les loisirs sont figés parce que tout tourne autour de l’enfant. Tous les ans, on a un an de plus. On se sent un petit peu en boucle, nous aussi. Et c’est pour ça qu’on ne se sent pas vieillir.* » (Lachenal, 2023, p. 46).

« On n’est pas du tout, dans la prise de conscience du vieillissement, de sa maladie, de notre vieillissement à nous ». (Geneviève, 73 ans, mère de François, 47 ans)

Bien que leurs autres enfants aient quitté la maison, se soient mariés, qu’ils soient devenus parents, et qu’eux par conséquent soient devenus grands-parents, ils ont toujours la charge ou la responsabilité d’un enfant donc ils n’ont pas changé ou pas vieillis.

4.1.2 *Une philosophie de vie ou de survie*

La seconde raison est d’avoir fait de leur ancrage dans le présent une philosophie de vie. La difficile projection dans le temps arrive parfois très tôt dans l’histoire des parents dès lors que le pronostic vital de leur enfant est engagé à sa naissance.

« Le jour où elle est née on nous a dit « elle ne passera pas la nuit », le lendemain matin on nous a dit « elle ne passera pas la semaine », après on nous a dit « vous savez vous ne la ramènerez certainement pas à la maison, c’est une question de jours ou de semaines ». Après, on nous a dit « elle ne passera pas la puberté ». Enfin on nous a dit « elle ne passera pas à l’âge adulte » et puis Amandine est toujours là, elle a 48 ans... » (Lucien, 72 ans, père d’Amandine, 48 ans).

Avancer dans la vie avec l’annonce d’un décès sans cesse renouvelé ne permet pas de faire des projets dans l’avenir. Voire, au contraire, les projets à trop longs termes amènent les parents à se rapprocher de l’échéance estimée de la fin de vie de son enfant. Ces projections morbides incitent donc davantage les parents à vivre l’instant présent en tentant de profiter de leur enfant le plus possible. C’est ce que dit également Hervé, parent d’un adulte handicapé

dans l'ouvrage de Marielle Lachenal : « *Tous les parents d'enfant ayant un handicap le savent bien, le conseil le plus pertinent pour survivre dans le cataclysme de l'annonce du handicap et des années suivantes c'est d'apprendre à vivre au jour le jour, à bien vivre chaque instant sans trop chercher à se projeter dans l'avenir* » (Lachenal, 2023, p.50).

Nous l'avons vu, au cours du parcours de ces parents, les déceptions ont été nombreuses. Que ce soit par la réaction de leur entourage, par le manque de soutien des professionnels, par le manque d'attention accordée à leur enfant, par les incompréhensions de leur employeur, par les refus de prise en charge de leur enfant dans un établissement... tout au long de leur carrière de parents les pierres qu'ils ont posées devant eux pour avancer n'ont jamais été stables.

Souvent, le malheur annoncé de la fin de vie de son enfant concentre toutes les angoisses et conduit à évincer tous les autres aléas de la vie : maladie, accident d'un autre membre de la famille. Lorsque cela arrive, le choc est tel qu'il vient définitivement clôturer la croyance en un avenir apaisé et condamne les parents dans un présent éternel.

« Ce qu'on n'avait pas prévu, c'est le décès de sa sœur. Parce qu'on prévoit les choses entre guillemets, on s'était dit « Amandine c'est elle qui partira » et en fait, non. Faut pas prévoir dans la vie comme ça. Les choses ne se passent jamais comme on l'a prévu. Pour Amandine, avant ça on a choisi le lieu où serait sa dernière demeure. Donc ce n'était pas gai sur le moment. Maintenant on s'en amuse parce que ça ne nous a servi à rien en gros et puis on ne s'en servira jamais. On ne s'en servira jamais parce qu'on a décidé de s'installer ailleurs ». (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

Progressivement, l'absence de projection dans l'avenir est devenue une philosophie de vie ou plus vraisemblablement un moyen de se protéger de l'évènement douloureux qu'est le décès de leur enfant.

« Il y a eu une période où c'était impossible de se projeter avec Xavier, je veux dire le quotidien était tellement compliqué à gérer et puis de toutes façons comme personne ne voulait de lui, c'est terrible à dire, mais c'est quand même la réalité, on ne savait absolument pas de quoi allait être fait le lendemain. Et en fait, on continue comme ça... on vit... on ne se projette pas trop dans les difficultés en tous cas. En même temps le fait d'avoir vécu ce que l'on a pu vivre avec Xavier, nous convainc, peut-être à tort, qu'au fond on s'en sort toujours ». (Annie, 68 ans, mère de Xavier, 43 ans).

« Par rapport à l'avenir, mon mari est dans la confiance, moi je suis plus dans l'inquiétude mais on avance, au jour le jour. Quand on regarde en arrière, on se dit qu'on a fait confiance à chaque fois et les portes se sont ouvertes, on espère que ça va continuer, même si tout n'a pas été rose ». (Caroline, 48 ans, mère de Louis, 21 ans).

Ainsi, même en prenant de l'âge, ils n'anticipent pas d'éventuelles difficultés qu'ils pourraient avoir à s'occuper de leur enfant, puisque qu'aujourd'hui ils parviennent encore à s'en occuper. Ces parents ont appris à surmonter les épreuves, les difficultés au moment où elles se présentaient. Aujourd'hui, n'étant que partiellement affectés par les difficultés liées à l'âge, ils ne perçoivent pas l'intérêt d'anticiper une situation qui, pour l'instant, n'existe pas :

« Bon, pour le moment, je me débrouille. Pour le changer, c'est très facile. Après, il faut faire attention de ne pas trop lui donner à bouffer, parce qu'il fait caca, très vite, il bouffe que des crudités alors c'est plein de fibres. C'est assez laxatif. Mais sinon, je le change, je douche, on monte à la douche, il aime ça, y'a pas de problème, c'est ça... y'en a des gosses qui sont capricieux, ils veulent pas faire les choses... y'a des handicapés, ils ont la merde au cul, mais ils veulent pas se faire changer. Lui, il monte à la salle de bain alors après, il veut se doucher lui-même. Bien sûr, il faut qu'il tienne la douche, il fout de l'eau partout, mais bon, tant pis. C'est pas grave. De ce côté-là, il n'y a pas de problème ». (René, 79 ans, père de Damien, 32 ans).

« On n'y a pas encore trop réfléchi, sauf, comme je vous dis, de trouver des moyens adaptés pour pouvoir s'en occuper, comme du matériel médical. Sinon, non, on n'a pas trop réfléchi à dire si on pouvait vraiment plus s'occuper de Céline, qu'est-ce qu'on ferait ? On ne sait pas. » (Jean, 73 ans, père de Céline, 51 ans).

Néanmoins, on peut se demander si l'anticipation de l'après-eux n'est pas une problématique à traiter non pas pour eux-mêmes mais pour ceux qui leur survivront, à savoir leur enfant polyhandicapé et leurs autres enfants.

4.1.3 Mourir avant son enfant : un impensé

Parce que le décès de leur enfant leur est annoncé depuis son plus jeune âge ou parce que son état de santé fait l'objet d'une telle préoccupation, la possibilité que ce soit eux, parents, qui partent avant leur enfant est un impensé pour la majorité des personnes interrogées.

« Est-ce qu'il y a une limite que vous mettez en disant « bon là je pourrais vraiment plus le prendre » ? Je me dis la première limite ça sera quand je ne pourrai plus conduire. Mais, alors je suis très optimiste, je me surestime beaucoup, mais ça c'est vrai. Je veux dire, ce n'est pas que je me surestime... mais comme je ne sais pas à quel âge ça arrivera, comment vous voulez que je mette en place quelque chose avant ? Et puis surtout moi, j'ai tellement vu... Enfin, je veux dire, avec l'évolution de cette maladie, on dit quand même qu'on ne sait pas quand ils peuvent mourir. Donc, je suis plutôt de ce côté-là, plutôt que de me voir vieillir moi, en train de me dire... Damien ne va pouvoir aller jusqu'à 50 ans comme ça ». (Françoise, 72 ans, mère de Damien).

« Je ne sais pas si d'autres parents le disent aussi mais on aimerait aussi que notre enfant parte avant nous, même si on redoute sa mort, c'est ambivalent car on redoute et on souhaite en même temps. » (Caroline, 48 ans, mère de Louis, 21 ans).

« Mais, en fait, la grande question qui était la vôtre c'était comment survivent les aidants dans la perspective de la vieillesse et de l'après-soi et on n'a pas du tout répondu à ça parce qu'on n'est pas prêts du tout... » (Geneviève, 73 ans, mère de François, 47 ans).

Pour ces parents, qui ont vécu de nombreuses épreuves et de nombreux rebondissements dans l'accompagnement de leur enfant, il est plus probable qu'il décède avant qu'ils ne puissent plus physiquement, mentalement s'occuper de lui. Cette épée de Damoclès, le décès de leur enfant, est au-dessus de leur tête depuis de si nombreuses années, qu'ils n'ont pas imaginé que les choses puissent se passer autrement. Et même, aujourd'hui, alors qu'ils prennent de l'âge, qu'ils commencent à rencontrer des difficultés en s'occupant de lui, ils 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 comme, par exemple, l'impossibilité de continuer à aller le voir ou à le recevoir chez eux. Bien qu'ils aient conscience qu'ils rencontrent plus de difficultés dans l'accompagnement de leur enfant (fatigue, douleurs, mobilité, etc.) ils continuent de penser que puisque leur enfant partira avant eux, ces difficultés ne dureront qu'un temps et que, par conséquent, ce n'est pas la peine de modifier ce qui est mis en place aujourd'hui ou d'anticiper une autre façon de faire.

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 et cette pensée est presque plus insupportable qu'envisager son décès :

« Moi je ne veux pas y penser. Je ne veux pas y penser. Mais c'est vrai que... mais je ne veux pas y penser... Parfois, je me dis qu'il vaudrait mieux qu'elle parte avant nous. En même temps, je me dis ça mais comme je m'en occupe je ne pourrais pas donc ce n'est pas mieux. Donc, pour l'instant on est dans la situation où on avance petit à petit et puis on essaie de s'adapter à la situation du moment quand on y est confronté. On essaie de prévoir un peu ce qui pourrait se passer mais sans faire catastrophisme à droite ou catastrophisme à gauche. Il ne faut pas, il ne faut pas penser à ça, non, non. Donc non, il ne faut pas penser à ça, moi je ne veux pas penser à ça, je veux parler du moment présent, c'est tout. Déjà, ce n'est pas facile, c'est déjà compliqué, donc il ne faut pas s'encombrer la tête avec d'autres choses. (Marie-Paule, 72 ans, Mère de Céline, 51 ans).

Pour d'autres, le mieux est encore d'en rire pour dédramatiser (et détourner) la question :

« Alors pendant longtemps c'est vrai que pour nous Amandine ne nous survivrait pas, maintenant on ne sait pas, c'est plutôt l'inverse. Mais je ne pense pas que ... j'aimerais bien oui vivre dans un appartement ou dans une maison avec des aides et tout ça mais après on sait pas on peut devenir complètement... Mais vu comment étaient nos parents on sait pas... j'ai fait un petit calcul avec ma grand-mère qui a vécu presque 100 ans tout ça, on devait vivre encore longtemps.... (rire) nan mais je plaisante un petit peu... » (Lucien, 72 ans, père d'Amandine, 48 ans).

« Mais on va vivre encore 50 ans, alors on n'a pas de souci à se faire ! On a eu la cotutelle en 2018 pour 20 ans donc on est tranquille jusqu'en 2038. Donc d'ici là... On verra. Il n'y aura plus de voiture à essence... (rire) » (Jean, 73 ans, père de Céline, 51 ans).

Les parents interrogés étaient majoritairement en couple. Lorsque la question de la mort a été abordée, tous ont répondu comme s'ils allaient décéder ensemble. Il y a « eux » aujourd'hui et il y aura « l'après-eux » demain sans forcément envisager qu'entre ces deux situations, il y aura potentiellement et même sûrement le décès de l'un des deux parents avant le décès des deux. Cette troisième voix a également été très difficile à aborder. Envisager de se retrouver seul dans l'accompagnement de leur enfant est un second impensé douloureux pour les parents rencontrés. Aujourd'hui, encore plus qu'avant – parce qu'ils sentent malgré tout qu'ils s'affaiblissent physiquement – ils ont besoin l'un de l'autre pour prendre en charge leur enfant. Par conséquent, la perspective de se retrouver seul remettrait fortement en cause le fonctionnement et les habitudes qu'ils ont aujourd'hui.

Cette perspective est envisagée un peu différemment pour les parents séparés puisque de fait, ils s'occupent déjà seul de leur enfant. Et, à l'inverse des parents en couple (bien que ce soit le cas pour eux aussi), la présence de l'autre est rassurante car elle atténue la crainte que son enfant se retrouve seul si l'un d'eux décède :

« La mort, oui, on y pense tout le temps, c'est sûr je pense à la mort... parce que ça m'est arrivé encore la semaine dernière, j'étais en train de réparer le tracteur, je voulais démonter des palettes, le tracteur a reculé, il était arrêté mais j'avais pas mis le frein à main, il a reculé sur moi et j'ai dû me sortir en roulant sur le sol, j'ai juste eu le temps de lever les jambes. Et j'ai pensé, bon, c'est aujourd'hui que je meurs... mais non ce n'était pas mon jour. Mais j'aurais pu. Et bon, qu'est-ce que je pouvais faire ? Il y Anne on est deux, quand même, on peut penser à ça, c'est déjà ça. » (René, 79 ans, père de Damien, 32 ans).

Pour les parents en couple, plus qu'une capacité à faire ou une présence pour son enfant, perdre son conjoint c'est perdre le soutien psychologique qu'ils ont l'un pour l'autre dans l'accompagnement de leur enfant.

4.2 Les difficultés rencontrées aujourd'hui

Après avoir exposé le parcours des parents d'enfant polyhandicapé et avoir présenté les raisons qui les empêchent de se projeter dans l'avenir, nous allons étudier à présent, les difficultés qu'ils rencontrent en lien avec leur âge. Pour rappel, les parents interrogés ont entre 48 ans et 79 ans : 2 personnes ont moins de 60 ans, 5 ont entre 60 et 69 ans et 13 ont entre 70 et 80 ans.

4.2.1 L'éloignement géographique

Tous les enfants polyhandicapés des familles rencontrées vivent aujourd'hui en internat dans un établissement social ou médico-social (ESMS), la plupart du temps une maison d'accueil spécialisée (MAS). Seule une jeune fille est en externat, c'est-à-dire qu'elle est accueillie en journée mais rentre chez ses parents tous les soirs. Selon les parcours des uns et des autres, selon la place que les parents ont réussi à obtenir à leur enfant, l'établissement dans lequel il vit n'est pas toujours à proximité de lieu de résidence de ses parents. Sur les 12 familles rencontrées seulement 4 familles sont à moins d'une heure de route de l'établissement de leur enfant. Pour 4 autres familles l'établissement de leur enfant se trouve à une distance équivalente à 1 ou 2 heures de route. Les 4 dernières familles doivent effectuer de 3h à 6h30 de route pour rejoindre leur enfant.

La question de la distance entre le lieu de vie des enfants et celui de leurs parents n'est pas un choix de la famille. Il correspond à un manque de places dans l'ensemble des établissements à l'échelle nationale. Le volet Polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale indiquait au premier janvier 2015 : « il existait 5 369 places dans les établissements pour enfants ou adolescents polyhandicapés (EEAP), dont un peu plus de la moitié en accueil de jour, semi-externat ou externat. Par ailleurs, 16 200 places étaient dédiées à l'accueil d'adultes polyhandicapés. De fait, ces enfants et ces adultes sont également accueillis dans des structures non-spécialisées compte tenu des listes d'attente dans les établissements dédiés à l'accompagnement du polyhandicap ainsi que de leur éventuel éloignement géographique » (2016, p.7). En 2022, le collectif Urgence Polyhandicap regroupant plusieurs associations de parents publiait un plaidoyer appelant à la création de 10 000 places supplémentaires⁵.

Par conséquent pour les deux tiers des familles interrogées, la route devient progressivement une contrainte et surtout une fatigue qu'ils ne ressentaient pas de façon aussi prégnante auparavant.

⁵ https://drive.google.com/file/d/1QA_YCa_FEJeDi3LH8XFQp5IX1BeX9Zoe/view

« Moi la première problématique que je vois c'est la route, c'est à dire qu'à un moment donné ce sera peut-être compliqué de faire la route » (Annie, 68 ans, mère de Xavier 43 ans).

« Quand il arrivait chez moi, il voulait être avec moi. C'est sûr. Alors comme il dort mal, le soir je le faisais veiller un peu je restais avec lui, tout ça. Après, il devait se coucher, mais quand il se couchait, à 2h du matin, il est debout, quoi. Ouais. Ça, ça a duré un an et demi ou deux ans, presque comme ça. Toutes les nuits qu'il était chez moi. Alors quand j'avais fait le voyage environ 2h aller, 2h retour de route, plus la nuit, et puis repartir lendemain sachant que selon les saisons quand on arrivait là-bas, il y avait des embouteillages l'été, ça rajoutait facilement 30 min pour faire 3 kilomètres... Alors oui, c'était fatiguant, bien sûr ». (René, 79 ans, père de Damien, 32 ans).

« Notre difficulté c'est de se dire qu'un jour, on ne pourra plus y aller. Ce n'est pas un trajet qu'on peut faire en train ». (André, 73 ans, père de François, 47 ans).

« Ce qui nous préoccupe aujourd'hui, c'est la distance. C'est de plus en plus difficile et avec le temps on ne pourra plus y aller ». (Michel, 75 ans, père de Julien, 46 ans).

Face au problème de la distance peu de solutions sont envisagées. Les possibilités qui s'offrent à eux seraient de chercher une place dans un établissement plus près de chez eux. Pour la plupart des parents, la perspective de se remettre dans la dynamique de la recherche d'un établissement et de revivre les difficultés qu'ils ont pu connaître pour trouver une place est inconcevable. Face à la problématique chronique de manque de places, chaque famille s'estime chanceuse d'avoir un lieu d'accueil stable pour leur enfant. Changer d'établissement c'est aussi prendre le risque que leur enfant ne s'adapte pas bien à son nouveau cadre de vie. Si les parents estiment que leur enfant est aujourd'hui bien et heureux dans l'établissement dans lequel il se trouve, ça n'a pas toujours été le cas à son arrivée ou dans les établissements précédents. Le changer d'environnement serait risquer qu'il soit perturbé et que cela ait des répercussions sur son comportement (crises) et/ou sur sa santé. Enfin, le dernier frein perçu au changement d'établissement est la question de la qualité de l'accompagnement. Actuellement, si tous les parents ne sont pas pleinement satisfaits de la prise en charge de leur enfant, ils ont néanmoins appris à connaître l'équipe qui prend soin de leur enfant. Selon eux, changer d'établissement n'est pas une garantie que l'accompagnement soit meilleur autre part. Cela leur demanderait par ailleurs, de réapprendre à travailler avec une nouvelle équipe, de réapprendre à faire confiance... Ce sont des efforts que la plupart des familles ont menés à plusieurs reprises et auxquels ils ne sont plus prêts à consentir aujourd'hui.

Puisque le rapprochement de leur enfant n'est pas possible, certains parents envisagent – ou ont envisagé un temps – de déménager pour se rapprocher de lui. Si cette option n'a pas pu être mise en œuvre tant que les parents étaient en activité, le fait d'être à la retraite rend possible le projet de se rapprocher de leur enfant. Cependant, une fois à la retraite, d'autres attaches, d'autres intérêts ou responsabilités les retiennent comme la proximité avec leurs

autres enfants et leurs petits-enfants. Au sein du couple, les parents n'ont d'ailleurs pas toujours le même point de vue :

« Alors moi y a longtemps que j'y pense à la route mais là-dessus, je vais vous dire, on n'est pas tout à fait d'accord (rires). Moi j'aurai aimé qu'on déménage et qu'on se rapproche. Mais... bon. Toi tu ne veux pas. Bon je sais bien que je dis ça mais que c'est plus compliqué que ça. On a aussi nos deux autres enfants ici, moi j'ai encore ma mère qui est très âgée et qui est à 160km d'ici, descendre plus vers le Sud-Ouest ce serait plus s'éloigner d'elle ; on a notre réseau amical, ça c'est sûr, on est engagé dans des associations, voilà. On a quand même notre vie ici ». (Annie, 68 ans, mère de Xavier, 43 ans).

« On a déménagé pour se rapprocher de nos deux autres enfants, pour ne pas qu'ils s'inquiètent car on vieillit. Et en même temps on s'est rapproché de François d'une petite heure. Mais on ne partage pas le même point de vue avec mon mari sur ce sujet ». (Geneviève, 73 ans, mère de François, 47 ans).

« Moi, je ne me plais pas ici. On aurait pu aller s'installer à Bordeaux par exemple, on aurait été plus près de l'établissement de François. » (André, 73 ans, père de François, 47 ans)

Face à la fatigue que représente les trajets, le père de Damien âgé de 79 ans, qui vit à 2h de route de son fils, ne peut plus faire les allers-retours qui lui permettent d'accueillir son fils chez lui :

« Avant, j'allais le chercher en voiture. Puis bon, maintenant, avec l'âge, je fatigue, à cause des grosses chaleurs et tout ça, l'été, avec la circulation. Puis j'ai la bagnole, c'est un 4x4, il n'est pas très... C'est un Land Rover, vous savez, les... Sur l'autoroute... Ça fait du bruit. Ça fatigue, il y a du bruit, donc... donc je ne le fais plus ». (René, 79 ans, père de Damien, 32 ans).

Néanmoins, pour continuer à le recevoir, il fait appel à un taxi qui lui amène son fils une fois par mois. Cette solution est coûteuse mais la dépense entre dans le budget des aides financières que perçoit son fils.

4.2.2 Les manipulations physiques

Comme toutes les personnes prenant de l'âge, les parents d'enfant polyhandicapé perdent en force physique. Or pour s'occuper de leur enfant, notamment quand ils le reçoivent chez eux, ils doivent le lever, réaliser des transferts, le changer, le laver, l'habiller autant d'actes qui sont des manipulations du corps d'un adulte, plus ou moins lourd, qui nécessitent une certaine force physique.

« Ça commence à devenir difficile, ça commence à le devenir... alors moi j'essaie de la manipuler « le moins possible », il faut que tout soit vraiment bien réglé. Après c'est vrai qu'on l'a mise un peu à plat ventre ce week-end. Quand il y a des mises à plats ventre pour améliorer son transit, par exemple ou le fait qu'elle ait le ventre un peu gonflé donc on la met à plat ventre. Même si on la met qu'un quart d'heure faut la porter, la remettre, la porter et puis quelque fois on la met et juste après y a besoin de la changer donc bon... Oui ça devient un peu difficile ». (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

« Hervé : Le plus compliqué c'est la force physique. On peut encore conduire et faire de la route, pousser le fauteuil pendant presque une heure même si on se relaie bah y a des fois ou je me dis qu'il suffit d'avoir des problèmes nouveaux et on ne pourra pas, l'aider à faire un transfert entre la voiture et le fauteuil... Moi je vois plus ça comme les difficultés premières.

Annie : En plus Xavier étant ritualisé pour l'instant on ne peut pas imaginer lui dire « bah écoute aujourd'hui on va faire un tour plus petit que d'habitude parce qu'on est fatigué, qu'on a mal au dos ou je ne sais quoi. Ce n'est pas possible. Xavier il sait très bien, il connaît par cœur le circuit qu'on fait et si on ne le fait pas ou si on bifurque avant, il va freiner, ça il sait faire très très bien. Alors c'est vrai que la force physique c'est un réel souci. On se projette quand même, ça fait un moment qu'on peut se projeter mais c'est vrai que maintenant on commence à le toucher du doigt parce qu'il y a une fatigue que je n'avais pas il y a quelques années ». (Hervé, 72 ans et Annie, 68 ans, parents de Xavier, 43 ans)

« On n'a plus la force qu'on avait quand on était jeunes et comme vous avez pu le constater, c'est un grand gaillard d'1m90, et il ne tient pas sur ses jambes ». (Michel, 75 ans, père de Julien, 46 ans).

« Il n'est pas transportable et nous on commence à vieillir. Les courbes se croisent dans le mauvais sens ». (André, 73 ans, père de François, 47 ans).

« Aujourd'hui physiquement c'est vraiment compliqué. Quand je dois la porter je lui explique que je suis en train de prendre un risque et que donc il faut qu'elle m'aide. Aujourd'hui, on la récupère tous les week-ends, mais il va arriver un moment ou on ne pourra plus le faire. Je suis tout à fait consciente qu'à un moment donné on ne pourra plus le faire... Déjà moi je ne peux plus la manipuler comme je le faisais il y a dix ans, il va arriver un moment ou mon époux aussi ne pourra plus ». (Catherine, 60 ans, mère d'Aurélië, 32 ans).

« Inéluctablement on va vers quelque chose qui sera différent et qui va à un moment nous affecter qu'on le veuille ou non. C'est à dire qu'aujourd'hui on a plaisir à voir notre fille tous les week-ends et j'ai envie de dire on en a besoin. On a besoin d'être dans

l'échange avec elle, de profiter d'elle mais on sait pertinemment qu'à un moment ça va s'arrêter ». (Patrick, 60 ans, père d'Aurélië, 32 ans).

« Lorsque François est arrivé à la Fondation, j'étais arrivée à une situation de santé qui ne me permettait plus de le prendre en charge. Je n'arrivais plus à le sortir d'une baignoire, je n'arrivais plus à le poser sur un siège plus haut pour qu'il puisse manger normalement. Moi j'arrivais à des limites physiques et psychologiques aussi. » (Geneviève, 73 ans, mère de François, 47 ans).

En plus de l'affaiblissement physique lié à l'âge, certains parents perçoivent également aujourd'hui les répercussions de l'aide qu'ils ont apporté à leur enfant, le plus souvent sans ménagement, durant des années :

« Mais c'est vrai que malheureusement, je bénéficie certainement d'avoir porté Céline tout le temps. Donc j'ai mon corps qui me pose le problème maintenant. Mais bon, c'est comme ça. A l'époque, j'y pensais pas. J'y arrivais peu à peu. Maintenant, j'ai quelques problèmes de santé. Je me suis fait opérer deux fois des lombaires. Donc je me suis fait opérer au mois de mars et je me suis fait opérer au mois de mai. Et donc pendant six mois on n'a pas pu prendre Céline. Après, j'ai été opérée d'une hanche, enfin, il y a quelques mois après. Après, j'ai été opérée, j'ai été opérée des cervicales, alors là, à l'urgence, parce que j'ai failli me retrouver complètement paralysée, il n'y a pas longtemps, c'était en 2021. J'étais au bord de la paralysie. Et puis après, là j'ai récupéré... Je crois que j'ai récupéré quand même un 80% au moins, un 90%. Donc j'ai presque récupéré. Mais puis après j'ai eu la cataracte qui était... une récurrence de canal carpien, enfin bref, là je crois que j'ai ma dose. » Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans.

« Quand on est jeune on ne se rend pas compte des problèmes que ça peut engendrer toutes ces manipulations. Aujourd'hui, moi, j'ai une rupture complète des tendons. C'est à force de faire des transferts. On connaissait les lève-personnes mais on trouvait ça encombrant à la maison... » (Michel, 75 ans, père de Julien, 46 ans)

Avec l'avancée en âge des problématiques de santé peuvent survenir et selon leurs gravités elles peuvent avoir des conséquences sur la prise en charge de leur enfant comme par exemple l'interruption pendant plusieurs mois de son accueil à domicile. Ces interruptions sont mal vécues par les parents qui culpabilisent de ne pas pouvoir recevoir leur enfant. Ils ont le sentiment de l'abandonner ou craignent qu'il se sente abandonné.

4.2.3 Les loisirs

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... Certaines activités sont des rituels, leurs enfants y sont habitués et les réclament :

« On y met des ballons, elle se balade, elle marche dans l'eau. Donc elle fait de l'activité. Donc on va continuer. C'est marrant parce qu'on met une vingtaine de ballons dans la piscine et elle, elle les jette dehors. Donc il y en a un qui reste dehors, forcément, pour lui renvoyer. Mais c'est un jeu ! C'est un jeu. Et quand elle est à l'extérieur, qu'elle ne peut pas aller dans la piscine, qu'elle est à l'extérieur, elle fait l'inverse. Elle prend les ballons elle envoie les ballons dans la piscine. Donc il faut que nous, on aille les attraper. Si on n'est pas dans la piscine il faut qu'on les attrape pour lui renvoyer. Mais elle s'amuse énormément avec ça. Les ballons, c'est quelque chose ». (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

« Si je ne lui propose pas une activité, il dort. Des fois, je le soupçonne de dormir parce qu'il sait qu'il n'y a rien à faire chez moi. Alors, je culpabilise. (Françoise, 72 ans, mère de Damien, 32 ans).

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 parfois une forme d'ennui exprimé par leur enfant et surtout une culpabilité pour leurs parents. Alors plusieurs parents se forcent ou s'obligent à continuer à faire les activités qui plaisent à leur enfant, quitte, parfois, à prendre des risques :

« Il adore les bains. Dans l'établissement, il a une douche pas une baignoire. Et ce qu'il aime, c'est qu'il peut étaler ses jambes. Et il aime ça, le bain, parce que c'est très apaisant pour lui. Il s'endort dans la baignoire. Monter dans la baignoire, ça va il peut se tenir, mais pour sortir... et c'est son plaisir parce que justement ce bain. Il adore ça. Et alors, effectivement, il faudrait une douche et pas une baignoire. Alors pour le sortir de là. Voilà. À Noël, pas cette année, mais l'année dernière. En le sortant, il a glissé. Je ne sais pas comment... Moi, je n'ai pas été assez vigilante. Il a glissé. Et j'ai glissé avec lui. Il s'est fait mal. Moi, je me suis cassée des côtes. Non, fêlée, juste fêlée des côtes. On était bien tous les deux, là sur le sol de la salle de bain... Heureusement, j'avais une amie chez moi ce jour-là, qui était venue pour Noël. Et... C'était le 25 décembre. Bon, mais lui, il dit toujours qu'il a pas mal. Donc, il a eu un bleu, effectivement. Un bon bleu. (Françoise, 72 ans, mère de Damien, 32 ans).

« Par exemple, il est tombé deux fois sur moi dans l'escalier. Une fois, il a failli me tuer. Je suis tombé la tête sur les chaussures, sinon je pense que j'y passais. Il est tombé sur moi, et j'étais à la 4 ou 5ème marche. Puisqu'il avait ces chutes-là, qu'il ne prévenait pas du tout. Et alors, ça, il l'a plus. Maintenant, il n'a plus ses crises. Et alors, je le laisse monter tout seul, sans le casque, et il monte à l'étage. Et pour aller à la salle de bain,

tout ça, il est content de monter. C'est un plaisir de monter à l'étage, alors... Je tenais la rampe pour l'empêcher de tomber, parce que je savais que ça pouvait arriver. Mais il m'a surpris quand même. Au moment où j'ai levé la main, il me tombe dessus, j'ai dégringolé et lui sur moi. Heureusement qu'il y avait la chaussure, sinon je me tapais la gueule contre le sol. Je ne sais pas ce qui serait arrivé ». (René, 79 ans, père de Damien, 32 ans).

D'autres au contraire, ont pris conscience, avec humour, qu'ils ne pouvaient plus proposer les mêmes activités qu'auparavant :

« Aurélie s'emmerde avec nous, on est des vieux, il ne faut pas rêver (rire) ! Il faut être réaliste ! Depuis peut être deux ans... même au quotidien. Ce qu'on lui propose aujourd'hui pour l'âge qu'elle a ce n'est pas satisfaisant et je pense que nous vieillissant on a du mal à lui proposer mieux. On est entré dans une phase là où depuis quatre ans on ne suit plus le rythme qu'on avait avant. Un truc tout bête : on ne passait jamais un week-end sans sortir parce qu'en la récupérant, on lui proposait des choses : on bougeait Aurélie adorait aller au cinéma, Aurélie adorait aller restaurant, au spectacle. Sauf que là nous on ne peut plus. Après une semaine de boulot on a juste envie de se poser, et on ne peut plus lui offrir ce qu'on lui offrait. Je suis convaincu qu'aujourd'hui elle s'ennuie avec nous. Parce qu'on ne peut plus lui offrir le rythme qu'elle elle est en capacité de suivre". (Catherine, 60 ans, mère d'Aurélie, 32 ans)

La fatigue ressentie avec les trajets, celle ressentie par l'accompagnement physique, la préoccupation de faire vivre à son enfant des bons moments, sont autant de difficultés que les parents ressentent plus fortement avec leur avancée en âge. Selon les situations, ces difficultés peuvent se superposer et génèrent une charge mentale qui accentue la fatigue de ces parents. Sylvie n'est pas la mère de Gilles, mais sa sœur. Néanmoins, elle s'occupe de lui depuis 37 ans et traduit bien ce sentiment d'épuisement après une visite faite à son frère :

« C'est quand même très lourd. Et puis y'a le voyage aussi moi je me tape plusieurs heures de voyage, ma cousine aussi donc il y a toute une pression mentale, une pression physique donc tout doit être calculé. Nous on doit avoir la maîtrise de tout pour ne pas que cela ne lui déclenche des angoisses qui fait qu'il va se mettre à hurler, à crier... donc nous on prend beaucoup sur nous et il faut jouer ce jeu théâtral, cette mise en scène où rigole tous. Donc ça demande une dose d'énergie énorme. Quand je rentre je suis chaos ! ». (Sylvie, 62 ans, sœur de Gilles, 65 ans).

4.3 Les adaptations mises en place

Perdre en capacité pour ces parents signifie possiblement perdre le lien avec son 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 vont-ils 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 ? Pour toutes ces raisons face à leur avancée en âge et face aux difficultés que les parents commencent à ressentir, des adaptations, des stratégies sont mises en place pour prolonger leur présence auprès de leur enfant et maintenir leur relation.

4.3.1 Rester en forme

La première adaptation ressemble à un vœu pieux mais pour ces parents rester en forme physiquement est indispensable pour continuer à s'occuper de leur enfant :

« On a l'obligation de se maintenir en bonne santé. Je veux dire il y a certaines choses, certains excès qui sont tout à fait légitimes après tout. On a travaillé toute sa vie, on peut bien profiter des années qui restent, eh bien non ! On est quand même obligé de se soumettre à une discipline, prendre soin de soi, rester actif, pas... faut rester vigilant... être en capacité de faire face ». (Lucien, 72 ans, père d'Amandine, 48 ans).

Pour entretenir sa forme physique, certains envisagent de faire ce qu'ils n'avaient jamais fait auparavant, c'est-à-dire prendre soin d'eux :

« Il faudrait qu'on fasse des cures. Au début on se disait si c'est pour se trempouiller dans l'eau c'est pas intéressant, mais en fait on est en train de se dire qu'on en aurait bien besoin. Mais c'est un truc à programmer. Une cure, c'est trois semaines. Donc déjà trois semaines, ça fait trois semaines. Le temps d'y aller, etc. Ça fait pendant presque un mois, on ne prend pas Céline. Donc c'est un truc à réfléchir... » (Jean, 73 ans, père de Céline, 51 ans).

Faire de l'exercice est également un moyen de maintenir une certaine aisance physique :

« Je suis en bonne santé. Je marche bien. Là, non, je marche, je chasse, je cours après les chiens. J'ai encore 5 chiens. Je chasse le sanglier, je fais des kilomètres à pied, je ne vais pas me plaindre à bientôt 80 ans, je suis encore agile ». (René, 79 ans, père de Damien, 32 ans).

« Je fais gaffe à ma santé, je fais du sport, je travaille, je me cultive ». (Delphine, 52 ans, mère de Maxime, 21 ans).

4.3.2 Anticiper l'ensemble du séjour

Un autre moyen de minimiser la fatigue lorsque les parents reçoivent leur enfant est d'anticiper toute la logistique autour de son accueil pour avoir un minimum de contraintes extérieures au cours de son séjour. L'ensemble des courses, des 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. pour ne pas se laisser déborder par des imprévus.

« Il faut se lever tôt le matin pour anticiper de faire les courses avant qu'il soit là parce que sinon il n'aura pas la patience qu'on fasse les courses avec lui. Quand il vient pour manger bah le repas faut pas qu'il mette trop longtemps à l'attendre, donc faut qu'on ait déjà cuisiné un petit peu en amont des choses. Donc ça demande sans arrêt d'anticiper plein de choses pour que quand il est là « bon on va se promener »... faire tout comme si tout était fluide alors que pour moi c'est un travail d'organisation et une pression folle. Et même à deux ou à trois on a la même pression. On démarre à 7 heures du matin pour pouvoir être prêt à 11 heures et qu'à 11 heures tout roule normalement. Et tout est comme ça quoi. Donc c'est quand même très lourd ». (Sylvie, 62 ans, sœur de Gilles, 65 ans).

Certains établissements mettent à disposition des familles vivant loin des logements qui sont sur le site de la structure. Ainsi, les parents peuvent avoir le sentiment de recevoir leur enfant « à la maison ». Dans cette configuration, l'anticipation est aussi la clé d'un séjour réussi, notamment pour être sûr de ne rien oublier.

« C'est vrai que moi je sais que je prépare à manger avant pour être complètement disponible quand je suis là-bas. Faut être très très vigilant au niveau de l'alimentation. Et puis voilà, on trimballe un peu tout le matériel, ça peut vous paraître des détails mais voilà : le mixeur, tout ce qu'il faut quoi... donc faut rien oublier fin.... Je veux dire que le plaisir d'être avec Xavier l'emporte sur le reste. (Annie, 68 ans, mère de Xavier, 43 ans).

4.3.3 Faire à deux

Un autre moyen de se préserver physiquement et mentalement est de réaliser l'accompagnement de son enfant à deux. Être à plusieurs permet de se répartir les tâches, de faire une pause quand les sollicitations de son enfant sont trop intenses et de s'économiser physiquement quand il s'agit de porter, changer ou faire faire des transferts.

Contrairement à la répartition des rôles que le couple pouvait s'être donnée durant les années où leur enfant vivait avec eux, qui correspondait davantage à une complémentarité soit des tâches, soit des temps, la stratégie qu'adoptent les parents avec l'âge est de faire ensemble.

L'arrivée de la retraite, notamment pour les pères, augmente l'importance de leur participation dans les actes de la vie quotidienne. Ainsi, leur disponibilité associée à la baisse

de la force physique de leur épouse comme de la leur, amène le couple à s'associer dans l'ensemble de la prise en charge de leur enfant :

« Mais maintenant, on fait tout ensemble, parce que... on est obligé d'être à deux parce que sinon... parce que ce n'est pas facile. Et puis avec mes problèmes de santé, ça n'est même plus envisageable. » (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

« Alors ça on se l'est déjà dit. On ne se voit pas ni l'un ni l'autre aller voir Xavier seul, même si les choses sont beaucoup plus simples. Au-delà du couple et du fait d'être ses parents, on a appris à gérer les choses en équipe, en binôme ce qui fait que ce n'est pas... En fait on a toujours besoin avec Xavier de savoir quand on fait quelque chose à un moment ou à un autre qu'il y a quelqu'un d'autre derrière qui va pouvoir prendre en charge Xavier s'il y a un problème et... moi je ne comprends pas comment on faisait avant... » (Annie, 68 ans, mère de Xavier, 43 ans).

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 peut également s'investir, parfois de façon inattendue.

« Moi, seule, je n'y arrive plus. Alors depuis 1 an j'ai une cousine qui vient m'aider et là depuis quatre mois son compagnon s'est ajouté et là c'est super, parce que c'est un homme et ça change encore la relation et ça a un super effet sur mon frère. En fait c'était inattendu comme soutien. Pendant le confinement, Gilles n'allait pas bien du tout, la fondation m'appelait en me disant qu'il déprimait, qu'il avait le sentiment que je l'avais abandonné. Du coup heu là j'avais alerté la famille en disant « écoutez, vous ne vous êtes jamais occupé de lui, pour la première fois, je vous demande de l'aide envoyez-lui une carte postale, un magazine, n'importe quoi même une carte avec juste votre prénom derrière une signature, mais faites quelque chose quoi. Vous êtes très nombreux dans la famille si chacun fait quelque chose comme ça de temps en temps il recevrait du courrier, il retrouverait des prénoms de cousines ou de cousins ça lui ferait du bien » et donc cette cousine elle m'a dit « écoute Martine si tu veux je t'aiderai dès qu'il y a des visites qui seront possibles etc. J'y croyais pas trop, mais quand j'ai eu des problèmes de santé qui faisaient que je pouvais à peine marcher bah là j'ai fait appel à elle en lui disant bah voilà qu'est-ce que t'en penses Parce qu'elle habite quand même très loin donc j'osais pas non plus lui demander, elle met cinq à six heures de route, donc je voulais pas non plus lui demander pour cette raison-là. Et elle est venue ! Et ça s'est super bien passé, c'était vraiment génial, on s'est réparti les rôles tout ça c'était très bien. Et puis elle me dit bah quand tu veux, tu redemandes. Donc deux mois plus tard je lui demande mais timidement. Elle me dit oui oui, elle revient. Et même son mari vient aussi à présent. (Sylvie, 62 ans, sœur de Gilles, 65 ans).

Certains impliquent des amis et envisagent, le jour où ils seront seuls, de faire appel à eux pour les aider à accueillir leur enfant.

« Et il nous arrive aussi d'aller le voir avec des amis, des gens qu'il a connu quand il vivait avec nous, et ça Xavier aime beaucoup. En fait il aime bien quand y a du monde autour à observer, à regarder, à voir ce qui se passe sans nécessairement interagir, mais être là... c'est pour ça que, moi, pardon Hervé, mais j'ai déjà envisagé que si tu mourrais avant moi, je me suis déjà dit que je pourrais peut-être de temps en temps descendre voir Xavier avec des amies, tu vois. Je me suis fait ma petite liste dans ma tête (rire). Si elles savaient ! Il faudrait peut-être que je les prévienne. Mais peut être que je me trompe hein. Parce qu'elles sont comme moi, elles vieillissent parce qu'elles sont même souvent plus âgées que moi ». (Annie, 68 ans, mère de Xavier, 43 ans).

Certains, enfin font intervenir un professionnel pour les aider lorsqu'ils accueillent leur enfant :

« Mon mari allait à la chasse le dimanche, donc un jour j'ai failli faire tomber Amandine elle m'a glissé des mains. J'en pouvais plus, toute seule, le dimanche, ça faisait long quand même. J'aime bien être seule, faire ce que j'ai à faire quand je veux à l'heure que je veux comme on peut avoir quand on est ensemble mais plus ça va plus je me suis dit tu l'as fait tomber... Donc j'ai demandé à Martine, qui m'aide à faire l'entretien du linge d'Amandine, « est ce que vous seriez d'accord pour venir m'aider ? » Donc je lui explique parce qu'il faut quand même venir cinq fois par jour, le week-end, elle me dit : « vous savez je ne connais pas beaucoup Amandine et le handicap je connais pas du tout. Je vais faire un essai ». Donc elle a fait cet essai, une fois, deux fois et Amandine est tellement... elle a tellement bien accroché avec elle, elle a tellement vu qu'elle était intéressante et pas juste quelqu'un qui est comme ça dans son fauteuil et qui ne bouge pas qu'elle a accepté. Depuis 2008 que je lui ai demandé et depuis elle est toujours là. » (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

Cette dernière solution est loin de faire l'unanimité chez les parents interrogés. Pour beaucoup d'entre eux, ils n'envisagent pas de pouvoir faire intervenir un professionnel pour les aider à accueillir leur enfant.

« Je ne veux pas quelqu'un. Parce que je me dis qu'elle vit dans un centre avec des personnes étrangères tout le temps. Donc quand elle vient ici, même si c'est que pour un week-end imaginer peut-être qu'il y aura d'autres personnes qui s'occupent d'elle au lieu de nous, je ne peux pas l'accepter. (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

« Et vous envisagez qu'il y ait une auxiliaire de vie qui vienne sur les temps ou vous allez le voir ... ?

Annie : Oui ça pourrait être... Mais c'est vrai que vu qu'on se déplace pour y aller c'est à nous d'être présents avec lui quoi, puisqu'en fait on se dégage quand même de toute... Puis c'est quelqu'un comme toujours qui entre un peu dans notre intimité, dans la

relation qu'on a à Xavier donc... tant qu'on peut faire sans, c'est mieux ». (Annie, 68 ans, mère de Xavier, 43 ans).

« J'ai du mal à envisager de voir quelqu'un faire à ma place, mais pas comme je veux. À la MAS je ne vois pas donc ça ne me dérange pas ». (Caroline, 48 ans, mère de Louis, 21 ans).

Le refus du matériel médical fait partie du même raisonnement : dissocier la vie en collectif dans l'établissement, du cocon protecteur et ordinaire de la vie en famille où il n'y a pas de professionnel et pas de matériel médical qui rappelle la vie en institution. A nouveau si les parents, estiment raisonnablement qu'équiper leur logement leur faciliterait l'accueil de leur enfant, ils ne sont pas très enclins à s'orienter vers cette voie.

« Il faudrait que je demande des conseils à l'ergothérapeute. Je sais que la baignoire n'est pas adaptée. Ou peut-être qu'il faut que je demande à des copains de venir m'installer les poignées, plusieurs poignées, quoi » (Françoise, 72 ans, mère de Damien, 32 ans).

« Un lit médicalisé, c'est pareil, c'est arriver dans une situation où je ne suis pas prête encore à ça. Non, jusqu'à maintenant, on y arrive, faudrait vraiment avoir des problèmes... Pour la changer, si le siège était plus haut ça serait plus facile... mais on s'en sort quand même. Enfin, à nous deux, on arrive à s'en sortir ». (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

4.3.4 Réduire le temps d'accueil / Espacer les visites

Le confinement de 2020 n'a pas été vécu de la même façon dans toutes les familles. Certaines ont pris leur enfant avec eux et d'autres n'ont pas pu. Néanmoins, pour les unes comme pour les autres l'expérience qu'elles ont vécu à ce moment à fonctionné comme un révélateur. Pour les parents qui ont pris chez eux leur enfant, ils se sont aperçus qu'ils ne pouvaient plus s'occuper aussi intensément de leur enfant :

« Au bout des deux mois et demi je l'ai ramenée dans son établissement et je suis allée aux urgences après. (...) J'ai fait de l'arythmie tellement j'étais fatiguée. S'il y a un prochain confinement là on va se protéger ». (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

Pour ceux qui ont fait le choix de ne pas prendre leur enfant avec eux, malgré l'angoisse que cette période a générée, ils ont également pu se rendre compte que leur enfant pouvait aussi vivre sans eux :

« Le confinement : on a trouvé ça délicieux. Aucune culpabilité de ne pas le prendre, car on ne pouvait pas. » (Odile, 74 ans, mère de Alban, 40 ans).

« Je sais que ça se passe bien, quand ça se passe mal il est éteint, replié, il pleure. Il est content, je le vois ». (Delphine, 52 ans, mère de Maxime, 21 ans).

Ces expériences, dans un sens comme dans l'autre leur permirent 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.

« C'est de ça dont je vous parlais tout à l'heure, c'est qu'il faudra qu'un jour, non pas qu'on arrête de la prendre mais qu'on diminue, qu'on passe à trois semaines déjà, soit qu'on raccourcisse. Mais faut pas perdre non plus l'habitude parce que si on perd l'habitude c'est dur de s'y remettre après, on se dit « mince comment je fais comme ça pour la porter ». Elle n'est pas très lourde, elle pèse 34 kilos donc elle n'est pas lourde, mais quand même peut être qu'un jour on ne pourra plus, on pourra la prendre que le dimanche ou le samedi peu importe, on nous l'amènera, elle repartira ou quelque chose comme ça...mais je n'en sais rien, je ne sais pas... ». (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

Néanmoins, cela génère une culpabilité des parents de ne plus pouvoir aider leur enfant comme auparavant. Ils se sentent responsables du bien-être de leur enfant handicapé, même lorsqu'il atteint l'âge adulte car les situations de polyhandicap en font des adultes particulièrement vulnérables. Les parents peuvent donc avoir du mal à accepter le fait qu'ils ne peuvent pas continuer à fournir le même niveau d'aide à mesure qu'ils vieillissent. Ils craignent que leur incapacité à continuer à aider leur enfant devenu adulte ne soit perçue comme un abandon ou un rejet de leur part, engendrant ainsi ce sentiment de culpabilité. Le couple n'est pas toujours d'accord dans cette réduction du temps d'accueil ou de visite. Parfois c'est l'intervention d'un autre enfant qui s'inquiète pour eux qui peut les aider à accepter l'idée de réduire l'aide qu'il apporte à leur enfant polyhandicapé.

4.3.5 Préparer son enfant : un vœu pieux

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. Pourtant, ils souhaiteraient qu'elles se fassent malgré tout pour être rassurés sur le fait que même s'ils ne sont plus là, leur enfant vivra bien. Par conséquent, l'habituer à moins de présence ou lui en parler est une façon de commencer à amorcer les choses :

« Je me suis dit finalement avant, nous on allait la voir régulièrement, maintenant c'est plus possible c'est plus qu'un jour (par semaine) sauf quand y a des fêtes et des anniversaires mais heu il faut aussi que nous on essaye d'espacer un peu. Je pense qu'un jour... enfin on ne la prépare pas à notre mort parce que je pense que plutôt c'est la préparer à nous voir moins souvent mais surtout nous, nous on pourra peut-être

continuer à vivre mais on pourra peut-être plus la prendre parce qu'il faudra la porter, même si c'est avec Martine... Il faut la porter, il faut la manipuler, c'est les changes, c'est ceci, c'est cela... Puis vous croyez que tout va bien et crac y a un change à faire en plus. C'est vrai que ce n'est pas évident et déjà commencé par se dire « un jour peut être que je pourrai plus la prendre en week-end et que là elle restera au centre (...) » (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

« Mais le fait est qu'on a un rythme auquel Xavier est habitué et que le jour où on ne peut plus tenir le rythme, le jour où on disparaît ce qui peut arriver y compris par accident, la question c'est comment lui il va vivre ça. Il faut le préparer à ça. » (Hervé, 72 ans, père de Xavier, 43 ans).

« Elle est consciente qu'on ne peut plus faire les mêmes choses qu'avant, elle le voit et on lui dit aussi. Par exemple pour la porter on lui dit qu'elle doit nous aider, elle doit s'appuyer sur ses jambes pour que ça nous fasse moins lourd. Bon elle se moque un peu de moi, mais je lui dis : « là il va falloir que j'appelle ton frère pour m'aider parce que là je n'y arrive pas... » (Patrick, 60 ans, père d'Aurélie, 32 ans).

4.4 Les craintes de l'après-soi

La principale inquiétude des parents lorsqu'ils envisagent l'après-eux est : qui se souciera, et qui prendra soin de mon enfant ? Dans cette perspective, l'établissement a un rôle central. Les familles l'ont toutes dit : *« après-moi, je souhaite que mon enfant reste dans l'établissement dans lequel il est aujourd'hui ».*

Parmi le corpus de familles interrogées, la plupart d'entre elles ont confié la prise en charge de leur enfant à un établissement pour adultes handicapés. Seule une famille s'occupe encore de leur fille à domicile. Néanmoins, pour chaque famille, la relation qu'elles entretiennent avec les professionnels qui s'occupent de leur enfant est différente. Certains sont très présents, avec des visites hebdomadaires, d'autres, notamment du fait de la distance qui les séparent de l'établissement sont présents plus ponctuellement.

4.4.1 La collaboration avec l'établissement

Toutes les familles interrogées reconnaissent qu'elles ont de la chance que leur enfant soit accueilli dans un établissement et que des professionnels s'occupent de lui au quotidien. Mais le polyhandicap rend tellement vulnérable la personne : difficultés de communication, déficience motrice et déficience intellectuelle, troubles sensoriels, que la préoccupation de tous les parents est de savoir si les professionnels vont savoir s'occuper de lui, le comprendre et prendre le temps de s'adapter à lui et à ses besoins particuliers. Si toutes les familles n'ont pas vécu des situations où ils ont perçu de la maltraitance envers leur enfant, tous ont entendu

parler de violences institutionnelles révélées périodiquement dans les médias ou par les associations de parents d'enfants en situation de handicap.

Selon les parents, la confiance en l'établissement qui prend en charge leur enfant est très variable. Il y a ceux pour qui il faut être vigilants en permanence, ceux qui considèrent que l'établissement est le lieu de vie de leur enfant et qu'il y est bien, il y a enfin ceux qui ne préfèrent pas savoir.

La proximité géographique avec le lieu de vie de leur enfant conditionne en partie les relations que les familles ont avec l'équipe qui prend soin de leur enfant. De fait, la distance ne donne pas la possibilité à tous les parents de pouvoir constater au quotidien la façon dont leur enfant est accompagné. Bien que les parents trouvent des solutions, malgré la distance, pour savoir comment est suivi leur enfant, l'éloignement les oblige à plus de confiance que ceux qui ont la possibilité de se rendre sur place chaque semaine.

4.4.1.1 Une prise en charge imparfaite

Chaque parent dans son parcours de parent d'enfant polyhandicapé a sa propre expérience de la relation aux professionnels qui s'occupent de leur enfant : médecin, kiné, infirmier, aide-soignant, aide médico-psychologique, etc. Depuis la naissance de leur enfant, les parents ont rencontré une multitude de professionnels variés aux avis et méthodes différentes. Cette expérience a forgé leur regard et leur vigilance dans la prise en charge de leur enfant par des tiers. Ainsi la plupart des familles rencontrées estiment que l'accompagnement de leur enfant dans son établissement n'est pas parfait mais il y a ceux qui s'en satisfont et ceux qui s'attachent aux détails du quotidien :

« Amandine a une asymétrie, quand elle tourne sa tête à droite. Alors on a tendance à la coiffer, c'est un détail, mais on a tendance à lui faire une queue juste ici avec un gros élastique donc même quand elle tourne sa tête pour vous regarder. Et ce matin-là, ils avaient voulu faire une originalité et ils lui ont fait une queue sur le côté avec un gros élastique. Donc là, elle ne pouvait pas tourner la tête. Elle est bloquée par ce gros élastique. C'est joli elle est bien coiffée, mais il y a un gros élastique qui ne doit pas être placé là. C'est des petits détails mais qui sont importants pour elle. Et à chaque fois, si y a de nouveaux personnels faut recommencer l'explication. Ce matin y a quelqu'un qui me dit « oh Amandine elle a son pied en appui » si elle avait le pied en appui sur le marchepied elle allait se créer des rougeurs ou des escarres... donc c'est des petits détails mais chaque détail a son importance. Par exemple, moi je la vois de loin, je sais qu'elle est mal installée sur son fauteuil. Je n'ai pas besoin de la voir, si je la vois de loin, je sais que, la façon dont elle tourne sa tête, elle est mal installée donc il faut la remonter, la placer correctement... Voilà, tout ça c'est des détails mais voilà par jour il peut y en avoir plusieurs. » (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

Ces « détails » du quotidien sont pour certains parents, les conditions essentielles qui leur permettent d'avoir confiance envers l'établissement qui accueille leur enfant. Pour les parents

d'Aurélié, ces conditions de bases relèvent de la réponse à ses besoins primaires et/ou quotidiens :

« Vous vous rendez compte qu'il faut demander à l'équipe de lui proposer à boire régulièrement. Donc si vous voulez ce sont des préoccupations primaires. Je ne demande pas de faire ce qu'on fait... mais c'est la base. Et je pense que ça n'a rien d'exceptionnel, c'est simplement ça. Je les vois tous les vendredis, je leur explique, je parle aux personnes qui sont là, à l'équipe éducative, et même aux cadres de santé. Vous voyez Aurélié elle a du mal à réguler sa température, et quand on la récupère, c'est un puits sans fond, ça ne prend pas sens auprès des professionnels. Elle est glacée, elle a les jambes glacées, elle a les mains glacées, je me dis elle a des plaids donc c'est quoi le problème ? On leur a dit on vous donne tout s'il faut mais ce n'est pas ça le problème, c'est la question du sens, et de la prise de conscience de ce petit détail qui fera de l'accompagnement un accompagnement de qualité. Je leur explique, je leur dis mais je ne vous demande pas d'emmener Aurélié au cinéma, de l'emmener au concert, je vous demande juste de lui mettre un plaid quand elle a froid et de lui mettre une serviette sèche sous la tête lorsqu'elle s'endort. Rien que ça, ce sont deux petits détails mais qui changent complètement la vie d'Aurélié. Ça n'a l'air de rien comme ça. Pour l'histoire de la serviette sèche j'ai dû les menacer. (Patrick, 60 ans, père d'Aurélié, 32 ans).

« Le problème de la serviette c'est que tant qu'elle n'est pas endormie elle salive donc elle mouille la serviette et elle a le visage qui baigne dans la salive et donc après elle a le visage complètement abimé. Donc on leur a dit quand vous faites la ronde, une fois qu'elle est endormie, vous changez la serviette. On a acheté des serviettes spécifiques, des protège-matelas spécifiques, je dis c'est juste ça, vous ne changez pas dix mille fois, juste ça. Parce que une fois qu'elle s'endort, vous soulevez la tête, vous mettez une serviette et comme ça elle passe sa nuit avec le visage au sec. Mais ils préfèrent nous demander un gommage pour la peau une fois qu'elle est abimée. Ils sont tellement dans le soin qu'ils ne sont même plus dans la prévention en fait. » (Catherine, 60 ans, mère d'Aurélié, 32 ans).

Cette attention du quotidien est ce qui fait que leur enfant a pu vivre aussi longtemps jusqu'à présent.

« En fait ce que disait heu un médecin très bien qui connaissait Amandine et qui travaillait à la MAS dans l'établissement : « Si Amandine elle a vécu jusqu'à présent Madame c'est en partie grâce à vous... » et c'est ça le problème justement. Amandine est bien pris en charge dans la MAS parce que sa mère y est présente régulièrement. Y a des parents et des résidents qu'ont appris à s'accommoder d'une prise en charge approximative. Nous on a toujours été extrêmement exigeants et on se dit le jour où on sera plus là, si on est plus là pour regarder comment les choses se passent parce qu'au long court elles se passent très bien, mais parce que sa mère y va tous les jours ou tous les deux jours. Si ma femme n'y allait pas, Amandine dans quel état elle serait ? On

rentre le week-end elle a les mains toutes grasses, elle a la bouche sèche, elle a... et ce n'est pas un établissement maltraitant, c'est un bon établissement » (Lucien, 72 ans, père d'Amandine, 48 ans).

Pour d'autres parents leurs inquiétudes vont moins se porter sur les détails du quotidien mais sur l'état général de leur enfant et notamment l'accompagnement médical et paramédical dont elle va pouvoir bénéficier :

« Céline a beaucoup perdu ces derniers temps. Moi j'ai du mal à accepter de la voir régresser comme ça... moi j'ai beaucoup de mal à l'accepter. Parce que c'était pas la Céline qu'on connaissait, c'était pas... c'est à cause du kiné, elle devait être accompagnée par un kiné, mais je ne sais pas il est parti » (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

« Michel : Julien a un peu perdu depuis qu'il est en établissement car certaines choses qu'il faisait tout seul à la maison ce n'est plus pratiqué au quotidien. Par exemple pour le repas, on lui avait appris à prendre sa cuillère, il avait la gestuelle mais ce n'est pas pratiqué donc...

Monique : On a vu ça avec la psychomotricienne pour qu'elle reprenne tout ça » (Michel, 75 ans et Monique, 72 ans, parents de Julien, 46 ans).

De façon générale, la relation avec l'établissement nécessite, du point de vue des parents, une certaine prudence. Leur insatisfaction dans la prise en charge de leur enfant est difficile à exprimer de peur de braquer le personnel envers lequel ils sont, par ailleurs, très reconnaissants.

« Il y a des choses qu'il ne faut pas demander, on dit qu'on pose mal les questions, mais que ça ne peut pas bien passer, donc il faut quand même réfléchir avant de dire quoi que ce soit. On n'est pas à les pousser, on est simplement en train de leur faire remarquer certaines situations, en disant tiens ma Céline dans le temps elle se tenait droite, elle ne se tient plus droite, tiens Céline elle pouvait faire deux pas, maintenant elle ne les fait plus, Céline elle allait aux waters dans le temps toute seule, maintenant elle n'y va plus, c'est des petites situations comme ça où on signale des petits trucs, Et puis on regarde comment ils réagissent en fonction de ça. On sait très bien qu'en plus, avec le problème de personnel qu'ils ont eu, le COVID et tout ça, ça n'a sûrement pas été facile... Mais souvent à nos remarques ils disent « oui mais Céline, elle vieillit », c'est un peu la réponse à tout. Et on pense qu'avec cette excuse, ils ne vont pas chercher plus loin pour mettre des solutions en place. » (Jean, 73 ans, père de Céline, 51 ans).

« Dans l'idéal de la MAS il devrait être levé plus tôt puis le recoucher après le temps de repas pour ne pas qu'il reste dans son fauteuil toute la journée. Mais je ne préfère pas savoir. Je ne veux pas être trop exigeante alors je ne dis rien ». (Caroline, 48 ans, mère de Louis, 21 ans).

La plus grande inquiétude des parents est que leur enfant soit noyé dans la masse du collectif et que le soin qu'on lui apporte ne soit pas personnalisé. Pour éviter cela, certains parents, le plus souvent des mères, mettent en place des stratégies de démarcation de leur enfant, pour le rendre unique ou du moins un peu plus exceptionnel aux yeux des professionnels :

« Moi j'essaie toujours de, comment dire, de surprendre les gens, par exemple en lui achetant un pantalon qui sort un peu de l'ordinaire pour que les gens lui disent « oh bah tient Amandine, aujourd'hui t'as ça et tout voilà » Une fois j'avais acheté un tee-shirt « Si tu ne sais pas demande à maman ». Et c'était rigolo parce que c'est une façon de dire attention si tu ne sais pas tu peux demander à maman. Voilà des petites choses comme ça qui sont amusantes, qui la rendent singulière, qui la rendent... Elle a un tee-shirt, c'est écrit brillante, y en a un autre c'est écrit... je sais plus enfin c'est des petits détails mais pour surprendre de manière à ce que les gens se disent, « ah bah oui, tient c'est Amandine ». Et l'autre jour y a une veilleuse de nuit qui me dit « Ah c'est bien vous mettez des photos » On agrandit en 21x29,7 les petits neveux etc. Quand vous mettez des photos, parce que c'est vrai que Amandine ne parle pas, « bah on peut engager la conversation avec elle ». Voilà. » (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

« On essaye de motiver et de montrer qu'on est aussi motivés. Je sais que Monsieur le directeur, la journée où on en a parlé ensemble, et ils sont conscients que nous on s'occupe, parce que malheureusement il y a des parents qui ne peuvent pas, peut-être parce qu'ils travaillent ou autre, ou qu'ils ne savent pas peut-être le faire, ce n'est pas évident de se retrouver dans une situation comme ça. Donc, ils voient que nous on est vraiment derrière Céline, on est vraiment, moi comme ça on la récupère, bon là ce matin je n'ai pas eu le temps de le faire, mais sinon, en général, je regarde tout ce que je peux avoir, si je vois quelque chose qui ne va pas. On a un cahier de liaison, on écrit des pages à chaque fois pour savoir. Disent ce qui s'est passé là-bas, de façon, s'il y a eu des problèmes, ou si elle était heureuse, l'autre jour elle était au foot, enfin voilà, tout un tas de trucs marrants. Nous, quand elle est ici, c'est pareil, on leur raconte un peu ce qui s'est passé pendant les jours où elle est là, de façon qu'il y ait une communication entre tout le système du centre et nous. » (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

4.4.1.2 L'établissement c'est chez lui

Pour d'autres parents, leur enfant est chez lui dans son établissement. Même s'ils ne sont pas moins regardants ou méfiants que les autres, ils estiment qu'ils n'ont pas à intervenir dans la relation que les professionnels construisent avec lui :

« Je ne fais pas partie des parents qui viennent 3 fois par semaine à l'improviste pour savoir comment ça se passe. Je ronge mon frein, je fais des cauchemars. J'aimerais avoir plus souvent des feedbacks. Quand il était à l'IME il y avait des cahiers de liaisons,

pas à la MAS, parce que le personnel ne maîtrise pas le français à l'écrit ». (Odile, 74 ans, mère de Alban, 40 ans).

D'autres parents ont le sentiment, avec le temps et la distance de devenir moins légitimes dans les conseils de prise en charge et les demandes faites aux professionnels :

« On se dit que maintenant on ne partage plus le quotidien de Xavier donc heu... on se met beaucoup moins dans cette posture de « bah nous on connaît notre enfant ». Bien sûr on connaît son histoire... mais dans le quotidien... Un côté comme de l'autre on a des expertises différentes, il n'y en a pas qu'une qui est vraie. » (Hervé, 72 ans, père de Xavier, 43 ans).

« Il m'arrive de penser qu'il est mieux connu par les professionnels que par nous ses parents. Et c'est terrible de dire une chose pareille. Ils connaissent mieux ses besoins que nous car ce sont eux qui sont à ses côtés au quotidien ». (Geneviève, 73 ans, mère de François, 47 ans).

Considérer que son enfant est chez lui dans son établissement c'est aussi constater qu'il s'y sent bien. Et qu'il y a des relations avec d'autres personnes que ses parents qui lui procurent de la joie et des moments de bonheur :

« Au départ, on la ramenait toutes les semaines. On venait la chercher le vendredi soir, on la ramenait le lundi. Et puis à la MAS on s'est dit on va la prendre le samedi, on la ramènera le lundi. Et puis un jour je la ramène de la MAS, donc elle venait toutes les semaines, c'était deux nuits donc à l'époque... Elle revenait toutes les semaines et elle était grognon dans la voiture, elle n'était pas contente. Et puis je lui dis « qu'est-ce qu'il y a Amandine, tu reviens à la maison, t'es pas contente ? », et nan elle n'était pas contente du tout et quand je lui dis « tu voulais rester à la MAS ? », elle éclate de joie ou quelque chose comme ça, ce n'était peut-être pas un grand éclat, hein. Je lui dis « nan mais attends tu voudrais rester à la MAS ? », elle me fait comprendre que oui, avec le son de sa voix hein, parce que moi je la regarde dans le rétro, je vois bien comment est son visage. Je lui dis « bah écoute », et puis mon mari était un peu... tu voulais qu'elle revienne toutes les semaines à ce moment-là. Et je lui dis « bah écoute, on rentre et on en parle à ton père. ». Et pas plus tôt arrivée je lui dis « bon on a quelque chose à te dire, Amandine à quelque chose à te dire ». Et c'est comme ça qu'on a commencé à la reprendre tous les quinze jours, parce qu'elle, elle le voulait ». (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

« Avec Alexis, un résident de son groupe, ils jouent au ballon. Et c'est marrant de les voir jouer comme ça. Elle lui fait des trucs à Alexis, mais ce n'est pas possible ! Elle le pousse tout le temps. Je ne sais pas si vous l'avez vue quand elle pousse Alexis dans les couloirs. Alors, bien sûr, comme elle n'a qu'une main, elle n'y lance pas droit,

franchement. Donc, de temps en temps, ça va dans le mur. Pourvu qu'il n'y ait jamais un problème, parce qu'alors là, qu'est-ce qu'on va prendre ! Mais... Non, mais apparemment, ça se passe bien. Mais ça se passe bien. Ça se passe bien. Puis ils sont un peu complices, tous les deux, donc... c'est bien de voir qu'elle est heureuse là-bas ». (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

4.4.1.3 Prise en charge à domicile

Parmi les parents interrogés, une famille a fait le choix de ne pas confier leur fille Laura âgée de 26 ans dans une MAS en accueil de jour. Du lundi au vendredi, un taxi l'emmène le matin et la récupère le soir dans son établissement situé à 12 kilomètres de chez elle. Les parents de Laura apportent une grande importance à pouvoir s'occuper de leur fille par eux-mêmes le plus longtemps possible : *« Pour l'instant on veut s'en occuper tant qu'on peut encore. On n'a jamais voulu la mettre en structure de répit car on ne voulait pas la laisser, même pendant les vacances. On n'est jamais parti sans Laura. »* (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans).

Pour être accompagnés dans leur choix Daniel et Jacqueline, les parents de Laura, ont essayé de trouver des professionnels sur leur territoire pour les relayer dans la prise en charge de leur fille mais ils se sont heurtés à plusieurs difficultés :

- Des professionnels du domicile qui manque de connaissance sur le polyhandicap ou sur le handicap en général :

« S'ils ne sont pas dans le handicap ça ne peut pas marcher et ici il n'y a pas de services à la personne qui intervient auprès de personnes handicapées comme notre fille ». (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans)

« On a fait appel à eux pendant les vacances une fois mais c'était jamais la même qui venait, elle n'arrivait pas à faire manger Pauline, elle n'était pas assez qualifiée et pas à l'aise. A part être présente au cas où elle fait une crise. » (Jacqueline, 60 ans, mère de Laura, 26 ans)

- Un turn-over trop important : *« Même si on trouvait quelqu'un de compétent il faudrait que ce soit toujours la même personne car il faut une personne qui ait l'habitude. On connaît un SAAD sur notre territoire mais ce n'est jamais la même personne qui vient ».* (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans)
- Des infirmiers qui ne font pas la toilette : *« des infirmières qui viennent à domicile il y en a peu sur notre territoire et ici elles ne font pas la toilette »* (Jacqueline, 60 ans, mère de Laura, 26 ans)
- Des horaires atypiques : *« il faudrait trouver quelqu'un qui vienne le matin de 5h à 8h car il faut 3h de préparation le matin pour l'emmener aux toilettes, lui donner la douche*

et ensuite l'alimentation qui dure une heure. Dans notre petit village c'est compliqué d'avoir quelqu'un de 5 à 8h ». (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans)

L'adaptation de la maison

Daniel et Jacqueline ont donc fait adapter au maximum leur maison afin de pouvoir continuer à y accueillir leur fille en toute sécurité : *« On a agrandi notre maison pour agrandir la salle de bain avec un lit douche. On a fait un coin pour Laura, et on a mis une rampe à l'extérieur ».* (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans)

Mais malgré toutes ces adaptations, les transferts sont de plus en plus difficiles pour ces parents qui vieillissent : *« c'est nous qui faisons les transferts en la portant du lit à la table pour la changer, il y a très peu de distance alors s'il fallait la mettre dans un lève-personne cela ferait beaucoup de manipulations pour pas grand-chose. Elle fait que 32 kilogrammes. Mais on se rend compte que ces petites manipulations nous abîment petit à petit. »* (Jacqueline, 60 ans, mère de Laura, 26 ans)

La place des familles dans les établissements accueillant des adultes handicapés

Les parents de Laura parlent des IME comme étant de bonnes expériences, au sein desquels il y avait « un bon suivi » et « une bonne communication » avec les professionnels.

En revanche, ils ne tirent pas les mêmes conclusions avec le secteur adulte dont ils font l'expérience depuis 2 ans de par le manque de communication entre les professionnels et la famille :

« On nous avait prévenu qu'ils ne marquent plus rien sur le cahier de liaison. J'avais demandé à continuer ce suivi, au moins pour les repas et c'est d'ailleurs les seuls retours qu'on a. La personne qui va nous accueillir le soir, si elle n'a pas été avec Pauline durant la journée par exemple, si ce n'est pas elle qui lui a donné à manger ou fait la sortie, elle ne pourra pas nous dire comment s'est passée la journée ». (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans)

« Et à l'inverse, les professionnels ne nous demandent pas comment se sont passés la nuit, les vacances, le week-end, on le marque dans le cahier de liaison. Mais je crois que ça ne les intéresse pas. » (Jacqueline, 60 ans, mère de Laura, 26 ans)

Les parents semblent avoir une place de fait légitime au sein des établissements pour enfants, ce qui n'est pas le cas dans les établissements pour adultes pour lesquels leur place est moins évidente et où ils n'ont pas la même relation avec les professionnels. Selon Daniel et Jacqueline, ils sont perçus par les professionnels comme « trop intrusifs » dans la vie de leur fille ou encore comme des parents « qui ne souhaitent pas couper le cordon », ne se rendant

pas compte que dans un établissement ce ne pourra jamais être comme à la maison. D'autre part, ce partage d'informations avec les professionnels permet aux familles de maintenir le lien avec leur enfant et de répondre à des interrogations telles que : qu'a-t-elle/il fait aujourd'hui ? Comment avoir un échange avec lui si je ne sais pas ce qu'il a fait ?

« Ils estiment que ce sont des adultes et que y'a pas besoin de cahier de liaison. Comme si le fait qu'elle soit adulte lui permettait de nous raconter sa journée... ! » (Jacqueline, 60 ans, mère de Laura, 26 ans)

Le manque de personnel qui engendre le manque de stimulation

Le manque de personnel est, selon les parents de Laura, la principale cause d'insatisfaction de la prise en charge de leur fille au sein de l'établissement pour adulte : *« Quand on est allé visiter on s'est dit « elle n'ira pas là-bas en internat », on aurait dit une maison de retraite ! Certains ont la toilette à 10 ou 11h ce n'est pas une critique, ils font comme ils peuvent, mais ce n'est pas possible. » (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans)*

D'après cette famille, ce manque de personnel engendre un manque de temps pour accompagner comme il se doit chaque résident, et donc un manque de stimulation voire dans certains cas, une perte d'autonomie des résidents :

- Concernant les besoins liés à l'élimination : *« J'avais demandé à ce qu'elle aille deux fois par jour sur les toilettes pour éviter la couche mais ils n'ont pas le temps. Elle réclame quand elle a envie d'aller aux toilettes donc il suffit de la mettre sur les toilettes. Mais ils n'ont pas le temps de la mettre et d'attendre qu'elle ait fini alors ils le font mais une seule fois par jour seulement » (Jacqueline, 60 ans, mère de Laura, 26 ans)*
- Concernant l'utilisation du verticalisateur qui permet d'améliorer le flux sanguin : *« A l'IME elle était verticalisée une fois par jour : j'ai demandé à ce qu'elle soit verticalisée au foyer. On nous a dit ok mais ça n'a pas suivi. Il n'y a que le kiné qui le fait...une fois par semaine... Et le kiné est tombé malade donc elle n'est plus verticalisée. » (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans)*

Globalement, Daniel et Jaqueline ne se sentent pas rassurés et ne sont pas sereins quant au fait de laisser leur fille en établissement : *« Et encore je suis sûr qu'il y a pleins de choses qu'on ne sait pas... ça fait peur. » (Jacqueline, 60 ans, mère de Laura, 26 ans)*

Malgré ces difficultés, les parents de Laura relativisent et expriment une certaine compréhension voire une certaine compassion à l'égard des professionnels de l'établissement : *« Mais il faut comprendre, ils ne sont pas beaucoup. Il manque du personnel*

dans les établissements. Il y a beaucoup de bonnes intentions et je pense qu'elles sont sincères, mais dans les faits ils manquent de moyens ». (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans)

Les difficultés qu'ils rencontrent dans le fonctionnement de l'établissement de leur fille font partie des raisons pour lesquelles le couple souhaite garder leur fille à domicile le plus longtemps possible : *« on sait qu'on ne pourra pas la garder éternellement à la maison car on vieillit mais ou en tous cas, on veut repousser ce moment le plus possible. »* (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans). Jacqueline exprime également une crainte : *« On a trop peur qu'elle soit délaissée dans un coin ».* Daniel et Jacqueline pensent à l'avenir et s'inquiètent sur le devenir de leur fille lorsqu'ils ne pourront plus s'occuper d'elle et que l'internat deviendra inévitable : *« Ce qui nous inquiète c'est notre santé, de ne plus pouvoir assumer ce qu'on fait actuellement et devoir la mettre à plein temps. C'est notre grosse inquiétude »* (Jacqueline, 60 ans, mère de Laura, 26 ans)

Mais malgré ça, les parents de Laura ne veulent pas changer la jeune femme d'établissement pour plusieurs raisons :

- En premier lieu, parce qu'ils ne sont pas sûrs de trouver une place dans un établissement à proximité :
« On se dit qu'elle a la chance d'être en accueil de jour pour l'instant, car elle est prioritaire si une place se libère. On pourra toujours refuser et attendre la suivante » (Jacqueline, 60 ans, mère de Laura, 26 ans)

« Il n'y a pas d'autres établissements, les autres c'est 1h30 de transport et si on veut pouvoir la voir régulièrement c'est beaucoup, même quand elle sera en internat » (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans)
- Leur enfant ne donne pas de signe de mal être : *« Elle a l'air assez contente d'y être. ça bouge y'a du monde donc elle a besoin d'être avec d'autres personnes autour. Elle s'adapte assez bien. »* (Jacqueline, 60 ans, mère de Laura, 26 ans)
- Ce n'est pas mieux ailleurs : *« Et puis je ne suis pas sûr que les autres établissements soient mieux. Je ne sais pas si l'établissement parfait existe ».* (Daniel, 63 ans, père de Laura, 26 ans)

4.5 La fratrie comme unique perspective de relais

4.5.1 Une continuité évidente...

Tous les parents rencontrés, à l'exception d'une mère, en sont persuadés : leurs enfants s'occuperont de leur frère ou de leur 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.

4.5.1.1 C'est impensable autrement

Pour la plupart des parents, c'est une évidence, lorsqu'ils ne seront plus en capacité de s'occuper de leur enfant polyhandicapé, ou s'ils décèdent avant lui, le relais se fera par la fratrie. Cette évidence est de l'ordre de la continuité « naturelle » des choses. Cela fait partie de l'entraide familiale et malgré leur souhait de ne rien imposer à leurs enfants, ils ne conçoivent pas que cela puisse se passer autrement.

« Je n'imagine pas, que parce que ça se goupille mal, parce qu'à un moment ça dérape un peu, qu'on dise à Amandine « bah finalement tu seras sous tutelle de l'UDAF ». J'ai pas du tout envie que ce soit l'UDAF qui soit tuteur, parce que Amandine elle a tout ce qu'elle veut. À l'UDAF vous avez beau avoir de l'argent, par exemple, on regarde toujours pour vous acheter une paire de chaussettes, c'est complètement délirant. Puis même c'est des étrangers, c'est un truc vraiment impossible (...) et puis moi je n'imagine même pas que ce soit quelqu'un d'autre que sa sœur ». (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

« On souhaiterait éviter que ce soit l'administration qui donne un tuteur désigné, et nous on aimerait pas trop ça. Non, non, on veut rester quand même proche de Céline. Non, non, mais parce qu'après ça devient très administratif et on ne sait pas trop. Donc avec tout ce qui peut... Bon, on ne sait pas trop. Je ne veux pas te dénigrer, mais ce que je veux dire c'est que si on pouvait éviter cette situation, ce serait bien ». (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

Envisager que ce soit la fratrie qui prenne le relais c'est aussi espérer que son enfant sorte ponctuellement de l'établissement. Pour la plupart des parents rencontrés, si la vie en établissement était une nécessité, ils ont toujours eu à cœur de l'extraire, périodiquement, leur enfant à cette vie en collectivité dans lequel leur enfant n'a selon eux pas l'attention que pourrait lui apporter une prise en charge individuelle. Ainsi, imaginer que leur enfant ne connaisse plus que la vie en collectif est difficilement envisageable pour ces parents.

« Je ne veux pas qu'elle reste deux week-ends de suite là-bas, parce que c'est dur, y'a rien, tout est fermé, les bureaux sont fermés, y'a personne dans les couloirs. Elle se retrouve toute seule dans les couloirs et Alexis (un résident avec qui elle s'entend bien) il n'est pas là parce que lui il part tous les week-ends. Donc du coup, non, même je ne la ramène pas le dimanche, je ne peux pas, parce que la laisser dans les couloirs vides alors qu'elle était là avec moi avant, je ne peux pas. » (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

Ces deux raisons concourent à la même idée principale : les parents ne souhaitent pas que la vie de leur enfant soit gérée exclusivement par des professionnels qui ne percevront leur enfant que comme un bénéficiaire, un résident parmi les autres.

4.5.1.2 Il n’y a rien d’insurmontable

Dans la perspective de cette prise en charge par la fratrie, les parents ont tendance à relativiser le rôle que leurs enfants auront à assumer auprès de leur frère ou de leur sœur.

« Après, quand il y a un centre qui s'en occupe bien, de temps en temps ce n'est pas insurmontable, vous comprenez ? Même pour eux. C'est nous qui le faisons mais ils pourront le faire. – Vous voulez dire que Marc et Nicolas pourront prendre Damien de temps en temps, c'est ça ? – bein oui, je pense. Je vais en reparler. J'en ai parlé avec Marc, il m'a dit on va s'en occuper. Et puis d'ailleurs, ça veut dire quoi s'en occuper ? c'est le prendre de temps en temps, c'est tout. Il va voir les petites (les filles de Marc) et puis il rentre et voilà. » (René, 79 ans, père de Damien, 32 ans).

« Et je me rappelle avoir dit à Isabelle « mais tu ne peux pas être sa petite maman », tu ne peux pas être sa maman, tu seras sa sœur, tu viendras la voir quand t'auras le temps mais pas plus. Et pour Mélanie ce sera pareil, elle a sa famille, elle a ses enfants, il faudra qu'elle se maintienne sur une visite régulière mais voilà quand elle pourra, pas plus. Mais il faut qu'on ait aussi les moyens de lui dire « bah voilà, t'as la possibilité de passer ta journée... » non je pense que c'est faisable, il faut y avoir pensé, il faut y croire soi-même pour le transmettre. Sinon on ne transmet rien. » (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

4.5.1.3 C'est leur souhait

Dans la façon de se rassurer ou pour s'assurer que la fratrie prendra leur relais dans l'accompagnement de la sœur ou du frère porteur de handicap, les parents évoquent systématiquement l'attachement que la fratrie a envers le frère ou la sœur. Ainsi, selon eux, cet attachement vaut consentement ou du moins, il est la preuve du souhait de la fratrie de s'investir dans sa prise en charge.

« Je sais que quand elle a connu son mari, et que c'est devenu sérieux, je sais qu'avant qu'ils se marient, je crois qu'elle avait dit, mais tu sais que moi je serais... J'ai une sœur handicapée – parce qu'il ne la connaissait pas, c'était pour ça. J'ai une sœur handicapée et je serais certainement dans la situation d'aider, de m'en occuper. A priori, Vincent a dit que ça ne me pose pas de problème. » (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

« Sandrine c'était encore plus clair, même vis à vis des autres copains qu'elle a eus avant, elle disait toujours ce sera moi AVEC Xavier. » (Annie, 68 ans, mère de Xavier, 43 ans).

« Notre fille a quand même dit « moi je garderai la maison (la maison des parents) pour que Amandine elle puisse revenir une fois de temps en temps ». (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

Ainsi, au fil du temps, les parents captent des signaux qui leur semblent être des indicateurs favorables de la reprise de leur rôle d'aidant par la fratrie.

4.5.1.4 Des injonctions paradoxales

Sans oser se l'avouer, les parents ont imaginé la façon dont la fratrie pourrait prendre leur relais, en anticipant les contraintes qu'elle a aujourd'hui et la façon dont elle pourra y faire face, mais ce sont des projections qui sont dites à demi-mot ou du moins sans oser trop y croire et surtout en ajoutant que de toute façon leurs enfants feront bien comme ils voudront :

« Du côté d'Alexandre, je le vois plutôt s'investir dans des actions ou des trucs qui ont avoir avec l'autisme, la MAS ou autre. Par exemple, je le verrai bien proposer des activités à faire là-bas. En tout cas peut être plus que des activités directement en lien avec Xavier. Alors que Sandrine, c'est plutôt la proximité avec son frère dont elle aurait besoin. Mais c'est une autre façon de s'engager dans la... enfin d'être, dans tous les cas, fidèle au lien établi avec Xavier. En fait, ce serait plutôt d'essayer de les convaincre qu'ils feront ce qu'ils voudront de leur relation avec leur frère. On leur fait confiance, de faire le mieux possible pour que ce soit agréable pour Xavier mais que surtout qu'ils ne se sentent pas obligés de faire la même chose que nous ». (Jean, 72 ans, père de Xavier, 43 ans).

« Ce que je veux dire c'est qu'on avait imaginé que ses sœurs pouvaient s'occuper d'elle au moins sur le plan de la gestion de ses biens matériels. Et puis peut être lui rendre visite mais on n'a jamais eu dans l'idée qu'elles prennent Amandine chez elles. Moi je ne demande pas à Mélanie, qui habite à 350 km qu'elle vienne, toutes les semaines, voir sa sœur... Mais déjà si c'était une fois par mois... Il vaut mieux prévoir large, qu'elle s'y tienne. » (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

4.5.2 ... qui n'a pas encore été discutée

Dans les faits, la plupart des parents n'ont pas encore abordé leur souhait d'être relayé par leurs enfants.

« On en n'a pas encore parlé à nos enfants mais on aimerait bien que de temps en temps ils puissent eux, sans nous, aller voir Xavier. Mais voilà c'est quelque chose dont on aimerait parler avec eux, mais faut qu'on s'y habitue aussi. Mais c'est vrai que c'est assez récent qu'on pense à ça. Faut être honnête ». (Hervé, 72 ans, père de Xavier).

« Est-ce que vous pensez que Sophie prendrait en séjour Céline, comme vous le faites actuellement ? Là, on n'a jamais évoqué cette situation. On n'a jamais évoqué cette situation. Je pense que Sophie le ferait. Peut-être pas autant. Peut-être pas autant en fonction de ses possibilités, de ses disponibilités. Mais je pense qu'elle le ferait. Je pense qu'elle le ferait. Oui, je pense qu'elle le ferait. On n'en a jamais discuté, parce qu'on ne veut pas évoquer cette situation... ». (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

Malgré leurs certitudes dans le fait que la fratrie sera présente auprès de leur enfant polyhandicapé, ils ont du mal à ouvrir la discussion avec eux aussi directement. Demander à être relayé c'est évoquer le fait qu'ils commencent à vieillir :

« Jean : Nous dans un premier temps ce qui serait bien c'est qu'on ait l'occasion de poser le problème sans vouloir qu'on bâtit un plan immédiatement, qu'eux ils aient déjà eu l'occasion d'en parler entre eux et de ne pas se retrouver en...

Annie : Oui et puis en même temps, nous on continue à y aller tous les deux mois donc pour eux pour l'instant rien ne change. Donc c'est aussi à nous de dire qu'on vieillit (rire).

Jean : Ouais, ouais, puis on est quand même assez actif et c'est sans doute un peu trompeur. Et c'est à nous de démarrer l'échange avec eux à ce sujet-là. (Annie, 68 ans, Jean, 72 ans, parents de Xavier, 43 ans)

Aborder ce sujet avec leurs enfants c'est aussi craindre d'imposer une charge trop importante à la fratrie.

« C'est vrai... et c'est d'autant plus difficile à engager avec eux que Sandrine affectivement son frère compte énormément pour elle mais dans les faits elle n'arrive pas à se dégager du temps pour lui. Il faut voir avec eux... Il faut trouver ce qui leur permette de se sentir libre. Il ne s'agit pas qu'ils nous remplacent, d'avoir le même engagement, la même... mais il s'agit qu'ils trouvent quelle place, un peu différente de celle qu'ils ont maintenant, ils pourront avoir ou ils se sentent capables d'avoir ». (Jean, 72 ans, père de Xavier, 43 ans).

Enfin en parler avec leurs enfants, c'est aussi commencer à anticiper les prochaines étapes et notamment transmettre leurs connaissances à leurs enfants pour qu'ils sachent à leur tour assumer leur rôle de tuteur. Mais là encore même si l'idée est formulée elle n'est pas encore concrétisée et encore moins prévue dans le temps :

« Pour l'instant, c'est moi qui aie les comptes de tutelle, c'est toujours moi qui fais les comptes de tutelles donc je les fais et voilà. J'aimerais bien, la prochaine fois, il faudrait qu'elle les fasse avec moi, qu'on les fasse ensemble, qu'elle sache de quoi il retourne. (...) » (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

Pour conclure sur cette partie, ce que nous constatons c'est que les parents rencontrés ne sont pas encore dans une dynamique de transmission. Bien qu'ils espèrent que leurs enfants prendront leur relais, ils craignent également de leur imposer une responsabilité trop lourde qui auraient des impacts négatifs sur leur vie personnelle. Néanmoins, ils ne peuvent se résoudre à ce qu'il n'y ait pas une prise en charge familiale après eux. Par conséquent, les parents sont dans un entre-deux délicat qui est le propre de toute transition.

La personne polyhandicapée est sensible, voire vulnérable, aux changements. La transition d'un dispositif d'accompagnement à un autre, notamment au moment du passage à l'âge adulte, peut provoquer une rupture brutale. Cette transition induit des bouleversements, voire des ruptures, tant dans le parcours de soins et d'accompagnement que dans les relations développées avec les professionnels et les pairs. (HAS, 2020 a.)

L'entrée d'un enfant, dans une structure médico-sociale, marque une rupture avec la vie dans le milieu ordinaire et la vie familiale. Cette transition peut éprouver les familles et être vécue de façon traumatisante. Elle nécessite donc d'être accompagnée par les professionnels.

Dans une moindre mesure, la transition vers la vieillesse même si elle génère moins de changements notamment du point de vue résidentiel, est similaire en termes de perte de repères des personnes référentes que sont les parents. En ce sens, est-ce que le vieillissement des parents n'est-il pas à accompagner par les professionnels ?

La HAS recommande ainsi d'«être attentif à l'évolution de la situation des familles qui pourrait conduire à modifier, provisoirement ou durablement, les modalités d'accompagnement de la personne polyhandicapée : problème de santé d'un membre de la famille, épuisement de l'aidant principal, projet professionnel, déménagement, etc. »

L'importance de la mise en place d'une mesure de protection juridique

Concernant les mesures de protection que nous avons commencé à aborder dans cette partie, le notaire interrogé dans le cadre de cette étude, insiste sur la nécessité et l'importance de mettre en place une mesure de protection pour son enfant en situation de handicap, devenu adulte :

« Lorsqu'on a un enfant en situation de handicap : la première chose à faire c'est de mettre en place une mesure de protection. Mais beaucoup de familles ne le font pas... » (Maitre B, Notaire).

En effet, selon l'article 415 du Code civil : « Les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état ou leur situation rend nécessaire [...]. Cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci. Elle est un devoir des familles et de la collectivité publique. »

Mais alors, quels sont les enjeux qui se cachent derrière la mise en place d'une mesure juridique ?

Maître B. précise que, lorsqu'il n'y a pas de mesure juridique mise en place pour le majeur en situation de handicap, la famille risque de se retrouver en difficultés lorsqu'elle souhaitera faire reconnaître le caractère vulnérable de la personne :

« Je me rappelle de cette jeune fille avec la trisomie 21, le directeur de l'établissement dans lequel elle était hébergée appelle les parents pour leur signaler le fait que leur fille n'était pas rentrée, et qu'ils n'avaient pas réussi à la contacter. Quelques jours plus tard, la police appelle les parents de la jeune fille car ils l'avaient retrouvé. Les parents vont chercher leur fille au commissariat, et souhaitent la ramener à son foyer, mais elle refuse. Les gendarmes donnent raison à la jeune fille car elle n'était pas sous mesure de protection juridique et elle était majeure. Donc les mesures de curatelle et de tutelle sont utiles lorsqu'il y a des difficultés. C'est pareil lorsqu'il s'agit d'annuler un devis abusif. »

L'autre enjeu relève de la succession : *« Il est indispensable, pour tous les actes de partage car le notaire ne peut pas accepter la signature d'une personne qui ne peut pas exprimer sa volonté »*. (Maitre B, Notaire).

Les différentes mesures de protection

Il existe différentes mesures de protection juridique, chacune avec ses avantages et ses inconvénients⁶ :

- Les mesures dites « classiques » telles que la sauvegarde de justice, la tutelle ou la curatelle
- Une mesure plus récente : l'habilitation familiale

Zoom sur l'habilitation familiale

L'habilitation familiale est une procédure récente (ordonnance du 15 octobre 2015 portant simplification et modernisation du droit de la famille) dans laquelle la famille, les proches, les amis vont demander au juge de nommer une personne (le père, la mère, un membre de la fratrie) pour être habilité à représenter le résident. Le niveau de protection varie en fonction de la situation et peut se situer au niveau d'une curatelle (l'habilitation familiale d'assistance) ou d'une tutelle (l'habilitation familiale de représentation).

⁶ Rendez-vous sur le site handiconnect pour plus d'informations : <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/les-mesures-de-protection-juridique-des-majeurs-vulnerables-et-consequences-sur-les-soins>

Contrairement à la tutelle ou à la curatelle, l'habilitation familiale ne nécessite pas de rendre des comptes au juge. Le contrôle est réalisé au sein de la cellule familiale. Voici un exemple cité par Maître B. :

« Les parents demandent à être habilités pour représenter leur fille. Les parents ainsi que leurs autres enfants, s'ils en ont d'autres, vont demander au juge d'habiliter les parents. Le juge va convoquer toute la cellule familiale et habiliter pour 5 ans les parents dans un premier temps, puis pour 10 ans à la seconde demande. Si les parents vieillissent, le frère peut remplacer le père par exemple. »

Pour Maître B., la solution de l'habilitation familiale est donc plus souple que les autres modes de protection plus classiques cités précédemment, et elle permet d'impliquer toute la cellule familiale :

« On peut passer à l'occasion du renouvellement de la tutelle, à l'habilitation familiale. Cela élargit le cercle des requérants et des responsables puisque les 5 enfants et les parents d'une même famille font leur demande au juge pour habiliter les parents, donc tout le monde est impliqué dans la démarche. »

Par ailleurs, pour l'habilitation familiale, ne peut être désigné qu'un membre de la famille (ascendant, descendant ou collatéral) contrairement à tutelle ou curatelle. Le juge limitera le nombre de personnes habilitées à 2 ou 3 personnes.

Zoom sur le Mandat de protection futur pour autrui :

Penser à l'après-soi en tant que parent d'un enfant polyhandicapé c'est donc aussi s'interroger sur la prise de relais de la protection juridique. Le Mandat de protection futur pour autrui permet d'anticiper la désignation d'une ou plusieurs personnes qui prendront le relais lorsque les parents-tuteurs actuels ne seront plus en mesure de le faire (décès, maladie, etc.) Le contrat Mandat de protection futur pour autrui s'applique automatiquement au décès du second parent (et non au moment de la signature).

Grâce à une attestation précisant que la personne n'est pas capable de s'exprimer, la ou les personnes désignées par la famille deviendront alors les mandataires du majeur protégé :

« Ce moment où les membres de la famille se mettent d'accord pour désigner les personnes qui prendront le relais est très important » (Maître B, Notaire).

Par ailleurs, le Notaire interrogé dans le cadre de cette étude précise également qu'il s'agit d'une procédure plus légère dans laquelle le juge ne prend pas position. C'est l'étude notariale qui va contrôler, tous les ans, les comptes du mandataire pour la personne concernée.

Enfin, le niveau de protection du mandat de protection relève de celui de la tutelle.

Plusieurs personnes peuvent être désignées en fonction des compétences et appétences de chacun : par exemple la sœur cheffe d'entreprise est nommée pour gérer le patrimoine, et le frère qui est de profession infirmier va gérer les aspects médicaux, etc. Il est également possible pour les parents de nommer des amis, des voisins ou un autre membre de l'entourage :

« Les mandataires peuvent y renoncer à tout moment mais ils s'engagent moralement à trouver une autre solution en cas de désistement. » (Maître B, Notaire).

Il est également possible de mettre en place une chaîne de mandataire :

« Par exemple on va mettre la sœur cadette pendant 2 ans, puis la cousine pendant 3 ans, etc. ». (Maître B, Notaire).

Le mandat de protection futur pour autrui permet donc de se questionner et de construire, au fil des années, un réseau de proches, chacun avec leurs compétences, leurs souhaits et leur expertise, au service de la personne handicapée à protéger :

« Il n'y a rien de figé, le mandat qui est fait par anticipation doit évoluer avec le temps, il faut le réinterroger ». (Maître B, Notaire).

Le nombre de mandataires dans le cadre de ce contrat de mandat futur n'est pas limité. Toutefois, toute personne désignée doit être présente le jour de la signature de l'acte chez le notaire :

« 4 personnes c'est bien, ce n'est ni trop ni trop peu. Par exemple on désigne deux personnes pour gérer les biens du majeur protégé comme le patrimoine, les aspects financiers, immobiliers etc., et deux personnes qui vont gérer les aspects liés « à la personne » c'est à dire son accompagnement médico-social, médical, sa vie sociale, etc. » (Maître B, Notaire).

Le mandat de protection futur doit être signé par les deux parents, même s'ils sont séparés ou divorcés. Si l'un est décédé, le survivant peut décider seul.

Contrairement à la tutelle, la curatelle ou à l'habilitation familiale, le mandat de protection futur est un acte payant et varie en fonction des cabinets notariales :

« C'est minimum 400 euros par rendez-vous et moi je proposais en général plusieurs rendez-vous avec les différentes parties prenantes avant la signature, ce qui revenait en général à 1000 euros. Une fois mandat ouvert, les mandataires doivent ensuite déboursier 200 euros par an pour le contrôle des comptes. » (Maître B, Notaire).

5 Le vieillissement des parents : du point de vue des fratries

Dans cette partie, nous essaierons de comprendre quelle est la place de chacun au sein de la cellule familiale (la fratrie, la personne concernée par le handicap, les parents) et d'en mesurer les impacts sur la fratrie durant l'enfance, aujourd'hui et à venir. Nous verrons également au sein de cette seconde partie consacrée au point de vue des fratries quelles sont leurs craintes liées au vieillissement de leur parent et de déterminer leur point de vue sur les missions d'un tuteur, et la manière dont ils identifient leur propre rôle auprès de leur frère ou de leur sœur.

5.1 L'implication de la fratrie durant l'enfance

Grandir avec un membre de sa famille en situation de handicap n'est pas sans incidence. Les conséquences de l'aide pour les aidants ont été de plus en plus étudiées ces dernières années avec une plus grande reconnaissance du rôle des aidants. Le risque de burn-out et de rupture sont les situations négatives le plus mises en avant en ce qui concerne les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie ou les parents d'enfant en situation de handicap (Cheneau, 2019). Les impacts négatifs et positifs de l'aidance des enfants commencent également à être explorés (Jarrigue, et al. 2020, Untas et al. 2023) ils touchent l'ensemble des dimensions de la vie des enfants, adolescents, jeunes adultes dans cette situation. Les fratries rencontrées sont dans cette dernière catégorie. A leur époque, le terme de jeunes aidants n'était pas encore employé, néanmoins, aujourd'hui il est possible de relire, en partie, leur enfance à l'aune de cet éclairage et notamment de l'ambivalence de l'aide (Handéo, 2021) qui est un mélange d'impacts négatifs et positifs.

5.1.1 Des souvenirs d'enfance douloureux

Comme pour les aidants adultes, la situation d'aidance des enfants a des impacts sur leur santé physique et mentale, ainsi que sur leur scolarité et leur vie sociale. Pour les fratries rencontrées dans cette étude ce sont surtout les sentiments d'anxiété, de stress, d'oubli de soi, de manque d'attention de la part des parents et la charge mentale qui sont le plus ressortis dans les entretiens.

La confrontation à la souffrance ressentie par le frère ou la sœur porteur de handicap est particulièrement prégnante :

« Les 7 premières années de ma vie j'ai juste été témoin. Il y avait une prise en charge médicale terrible, il était un cobaye. J'étais protégée par mes parents de ça. Ils disparaissaient, ils allaient avec mon frère qui était à l'hôpital. En général c'était mon autre frère qui s'occupait de moi. Mais ils ne pouvaient pas me protéger de tous et tout le temps : combien de fois j'ai été témoin de crises d'épilepsie hyper violentes de mon frère avec les pompiers qui viennent le réanimer. Combien de fois je l'ai vu souffrir sous mes yeux. » (Marie, 35 ans, sœur de François, 47 ans).

La relation avec le frère ou la sœur est parfois violente et l'atmosphère à la maison de façon générale est tendue :

« La première intervention de Gilles ça a été cette opération, il est resté à l'hôpital pendant plusieurs semaines et ça a été un moment très important pour la famille, un moment fondamental, en fait, je pense, pour tout le monde. Pour ma mère ça a été traumatisant de se séparer pour la première fois de son fils, elle ne voulait pas. Mon père qui avait déjà un métier dans le médical, lui, ça lui parlait de faire quelque chose médicalement donc lui je pense qu'il était moteur dans cette décision... Et puis moi, ça m'a marqué parce que c'était la première fois, qu'enfin, j'étais à la maison avec mes parents seule et que je pouvais dormir et manger normalement. Sinon tout le reste du temps c'était... on vivait dans les humeurs de Gilles, les assiettes qui volent... Donc la vie elle était comme ça, c'était quand même violent et puis il m'agressait physiquement, il me tirait par les cheveux, il pouvait essayer de me frapper. Et puis, donc, quand il est parti, tout un coup c'était « pfff ». C'était la première fois de ma vie où je vivais un moment de paix, un peu de calme. (Sylvie, 62 ans, sœur de Gilles, 65 ans).

Les fratries mentionnent également leur mise à l'écart face au handicap de leur frère ou de leur sœur :

« J'avais 7 ans quand ma sœur est née et la première année a été très compliquée... En fait, je ne l'ai pratiquement jamais vue car elle était hospitalisée en néonatalité et en tant qu'enfant, en Martinique, j'avais l'interdiction d'être en contact avec elle. Je la voyais que à travers la vitre. Je passais des heures seule dans la salle d'attente. Il y avait de l'incompréhension de ma part, mes parents aussi ne comprenaient pas ce qui arrivait à ma sœur ». (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélie, 32 ans)

Le handicap implique également pour la fratrie de faire des concessions sur certaines choses, avec parfois des changements non souhaités qui laissent un goût amer :

« Mon déménagement en métropole a été violent pour moi, je ne leur ai jamais dit ni montré, mais c'était très violent pour moi, je leur en ai beaucoup voulu ainsi qu'à ma sœur. Je ne connaissais personne en Métropole. J'avais 9 ans et demi. J'ai tout intériorisé et j'ai pris sur moi. » (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélie, 32 ans)

Malgré eux, et face au désarroi de leurs parents, ils sont impliqués dans la recherche de solutions pour leur frère ou leur sœur.

« Moi j'allais souvent avec ma mère à des rendez-vous pour voir les structures qu'on pouvait trouver. Parce que la seule institution qui avait accepté de le prendre c'était l'hôpital psychiatrique. L'hôpital psychiatrique donc ils vous disent oui, mais ils ne

travaillent pas sur le reste. Et puis même à l'époque à l'hôpital, mon frère il y a connu la camisole de force et la camisole chimique. Il n'y a pas de prise en charge autre quoi donc c'était une catastrophe mon frère a vraiment subi des violences à l'hôpital qui ont durci son côté caractériel. J'étais adolescente quand ma mère m'a demandé « aide-moi, aide-moi, il faut qu'on recherche à tout prix d'autres structures ! On ne va pas le laisser dans l'hôpital ». Et donc on a recherché, on a recherché une place dans plein de structures » (Sylvie, 62 ans, sœur de Gilles, 65 ans).

Comme ont pu l'exprimer leurs parents (Cf. partie 3.3), les sœurs rencontrées ont eu le sentiment de grandir plus vite que leurs camarades de classe en ayant, en plus, une responsabilité rarement explicitée par leurs parents :

« On attendait des choses de moi qui n'était pas de mon âge donc j'ai grandi beaucoup plus vite que les autres. Je ne passais pas beaucoup de temps avec mes parents, je devais bien travailler à l'école, être autonome, et rouler ma poule ! J'essayais de pas leur poser plus de problèmes que ceux qu'ils avaient déjà... » (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélie, 32 ans)

« Être confronté au handicap ce sont des choses qui font murir très vite quand on est enfant. Ça nous sort vite de l'insouciance, parce qu'il y a des choses à comprendre que d'emblée on n'est pas obligé d'accepter quand on est enfant. Donc ça modifie pleins de choses, les perceptions, les représentations, nos postures, nos actions... notre pouvoir d'intervention en tant que citoyen. (Sylvie, 62 ans, sœur de Gilles, 65 ans).

5.1.2 L'acquisition de compétences

Parmi les aspects positifs de l'aide des fratries auprès du frère ou de la sœur polyhandicapée, il y a la capacité à interagir avec une personne aux besoins spécifiques, ainsi que le développement d'une intelligence émotionnelle qui est la capacité à ressentir et comprendre les besoins des personnes qui nous entourent (Handéo, 2021). Certaines des sœurs rencontrées ont mis à profit ces compétences au sein de leur carrière. Elles considèrent, en effet, que la confrontation au handicap au sein de leur famille, a fortement influencé leur parcours professionnel. Du simple engagement auprès des plus démunis à la réalisation d'une carrière complète tournée vers le social et l'aide des plus fragiles, ces sœurs font le lien entre leur choix professionnel et leur expérience familiale :

« À 19 ans, je suis entrée comme bénévole à la croix rouge, je pense que c'était pour continuer à aider les autres » (Virginie, 39 ans, sœur de Julien, 46 ans).

« Moi je travaille dans l'éducation. Voilà c'est aussi l'influence de mon vécu avec mon frère : j'ai été éducatrice spécialisée pendant une vingtaine d'années et après j'ai voulu travailler dans d'autres domaines donc tuteur et éducatrice spécialisée. Je l'ai fait pour

des personnes handicapées mentales et aussi des personnes on va dire dans la marge que ce soit la délinquance, la toxicomanie etc. quoi. Et après je me suis orientée vers l'éducation nationale pour concilier un peu mieux ma vie familiale et le fait que j'ai eu une petite fille et que ça devenait incompatible de travailler la nuit, le week-end, toutes les vacances, c'était compliqué quoi. Voilà je suis empreinte et marquée dans mon parcours professionnel et de vie je dirais parce que ce sont d'abord des postures dans ma vie que j'ai eu quand j'étais adolescente même pré-adolescente qui m'ont emmenée vers ces métiers. Je voulais avoir un moyen de faire bouger les lignes de la société par rapport aux discriminations de tous genres. Le handicap c'est ce qui m'a fait réfléchir en premier quand j'étais enfant mais après t'as tous les sujets de discriminations et donc trouver un métier qui me donnait du pouvoir d'agir au-delà de ma personne, agir avec une légitimité professionnelle. Quand mon frère a été opéré j'ai découvert des enfants avec des handicaps très très lourds : sans membres supérieurs ou inférieurs, des fois difformes et pour moi l'équipe arrivait à faire des prodiges. Et là je m'étais dit je ferais un métier où je rendrais le bonheur possible pour des gens où au départ ce n'était pas possible. C'était ma première décision et j'ai tenu ça. Donc c'est quelque chose qui s'est ancré très jeune en moi ». (Sylvie, 62 ans, sœur de Gilles, 65 ans).

5.2 L'implication de la fratrie aujourd'hui

Les fratries rencontrées n'ont pas toutes le même rôle auprès de leur sœur et de leur frère. 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 et il y a celles qui sont déjà en situation d'aide. Ces trois types d'implication peuvent cohabiter au sein d'une même fratrie. N'ayant pas eu l'occasion d'interroger des personnes entrant dans la première catégorie d'implication, nous nous centrerons ici principalement sur les deux secondes.

5.2.1 Une relation de plaisir

Certains membres de fratrie ont aujourd'hui avec leur frère ou leur sœur handicapée une simple relation fraternelle. Ils le ou la voient à l'occasion d'une visite chez leur parent, ou lors d'événements 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 enfant. Le frère ou la sœur handicapée n'est donc pas vécu comme un tabou. Néanmoins, ce sont essentiellement les parents qui s'occupent de lui ou d'elle. C'est une relation de plaisir. Ils sont contents de partager un temps avec lui ou elle quand l'occasion se présente.

Les parents justifient cette implication « distante » par les occupations professionnelles et familiales de leurs enfants : « *ils ont leur vie* » (Hervé, 72 ans, père de Xavier, 43 ans), « *avec*

le boulot et les gamins qui sont encore petits, Mélanie n'a pas une minute à elle » (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

Leur non-implication concrète auprès de leur frère ou de leur sœur ne veut pas dire qu'ils n'apportent pas d'aide. En effet, l'aide apportée revêt plusieurs formes et dans les familles où il y a un handicap. La fratrie apporte souvent une aide dite « indirecte ». Ils sont présents auprès de l'aidant principal et lui apportent un soutien qui lui permet d'assumer son rôle d'aidant. Dans le cas des familles interrogées, cela peut être une aide administrative, ou l'écoute des inquiétudes des parents. Néanmoins, leur présence auprès de leur frère ou de leur sœur n'est pas une aide dans les actes de la vie quotidienne.

Dans cette configuration, les échanges entre les frères et sœurs ne se font que sous le regard bienveillant et facilitant des parents. Dans la perspective souhaitée par les parents où la fratrie prendrait le relais de l'aide qu'ils apportent aujourd'hui sur le plan affectif, administratif et dans les actes de la vie quotidienne quand il est à domicile, se pose la question de la transmission des habitudes de vie et des soins du frère et de la sœur. Pour ces fratries qui ont l'habitude de voir leur frère ou leur sœur avec leurs parents se retrouver seules avec lui ou elle n'est pas la même chose et elles peuvent parfois se retrouver démunies :

« Une fois, Sophie a été la voir dans son établissement. Elle a passé l'après-midi avec elle, mais quand elle l'a quittée Céline était un peu triste. Alors elle s'est dit : « oh, je ne sais pas si je retournerai, parce que ça me fait trop de mal. Trop peur de la laisser ». Elle était en vacances pas loin donc elle s'est dit qu'elle allait passer la voir. Elle avait été la promener, le long du canal. Et donc du coup, elle l'avait promenée et puis après elle me dit : « oh la quand suis partie, ça fait que c'était dur quand même ». Elle n'a pas voulu trop y aller. Avec moi, on y allait, on la déposait tout ça, il n'y a pas de problème. Mais quand elle y est allée toute seule, elle m'a dit que c'était trop dur. Donc elle n'y a été qu'une fois, en fait ». (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

« Il y a un petit temps de ça, Sandrine était descendue voir Xavier avec son compagnon et son fils et elle a eu du mal à gérer Xavier dans la promenade. Elle l'a mal vécu parce qu'elle s'est dit « bah en fait j'ai perdu le fil du quotidien avec Xavier donc je ne sais plus les petits mots magiques, les petites choses à faire ou à ne pas faire. Alors c'est vrai, qu'elle est passée un peu à l'improviste, parce qu'elle ne passait pas très loin donc elle y avait été pour une balade simplement et puis ils comptaient goûter, je crois, sur le plateau et c'est là où... Bah voilà et ce n'était pas les rituels habituels, ça n'avait pas été préparé ni par l'équipe avec Xavier, ni par elle... ». (Hervé, 72 ans, père de Xavier, 43 ans).

Par ces exemples, nous constatons que de passer d'une relation de plaisir encadrée par les parents, à une relation d'aide, c'est 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'acquièrent 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 tout le monde (dépréciation de soi, sentiment de culpabilité, mise en danger du frère ou de la sœur, sentiment de trahison de la volonté de ses parents). Ces exemples permettent donc de s'interroger sur le rôle des parents dans cette transmission des connaissances sur le frère ou la sœur et la formalisation concertée de ce passage de relais afin que toutes les parties prenantes le vivent bien.

5.2.2 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 de deux ordres. Elle peut soit être 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 sollicitées pour « rendre service » et petit à petit les services rendus deviennent indispensables et la charge peut monter progressivement jusqu'à devenir trop importante. Ainsi, l'implication et le dévouement pour sa famille, additionnés à d'autres difficultés peuvent conduire au burn-out et à une remise en question de ce rôle auprès de ses proches :

« Depuis que j'ai 7 ans, je ne me suis consacrée qu'à ma fratrie et à répondre de manière positive à mes parents. Il y a 2 ans j'ai fait un burn-out professionnel. J'ai fait un gros travail d'introspection, j'ai fait un travail sur moi, j'ai laissé sortir toutes ces choses liées à mon enfance, j'ai creusé et je me suis dit qu'il était temps que je vive pour moi, même si j'ai du mal à le faire. » (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélie, 32 ans)

L'épuisement des co-aidants que représentent les membres de la fratrie est un problème encore trop souvent sous-estimé (responsabilités supplémentaires, isolement social, stress émotionnel, etc.) avec dans de nombreux cas, des aidants en manque de soutien et de ressources pour les aider à faire face à leurs responsabilités et à leur stress :

« Si je lâche la bombe est-ce qu'ils vont pouvoir réceptionner ça ou pas ? Quand j'ai eu mon burn-out j'ai dit à ma mère que je devais passer le relais sur la tutelle mais elle a complètement occulté le problème. Elle m'a dit « oui on va en reparler » mais elle n'a jamais remis le sujet sur la table. Elle a fait comme si je ne lui avais jamais parlé de ça. Comme si ça ne devait pas, ça ne pouvait pas m'arriver. Elle a fait l'autruche. Donc j'ai pas insisté, j'ai géré ça toute seule comme j'ai pu. Comme j'ai toujours fait. Ils n'ont

jamais accepté mon burn-out, je suis un Roch je dois tenir. Ils n'acceptent pas que je ne puisse pas être forte tout le temps ». (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélie, 32 ans)

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 :

« Mes deux frères sont arrivés après ma sœur. Le premier qui a 27 ans aujourd'hui, quand il était petit, il était super casse pied. On lui cédait tout, j'avais un sentiment d'injustice. Et c'est toujours le cas d'ailleurs. Mon autre frère de 21 ans, il vit encore chez mes parents. Lorsque mes parents sortent, ils me demandent de venir garder Aurélie. Ça ne leur viendrait pas à l'esprit de demander à mon frère alors que je n'habite plus avec eux contrairement à lui. Il n'a jamais donné à manger à ma sœur, ou changé une protection. Mes parents me disent de les laisser vivre leur vie mais au détriment de qui en fait ? » (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélie, 32 ans)

Pour ces aidants, il est essentiel de reconnaître les signes d'épuisement et de leur offrir le soutien dont ils ont besoin :

« C'est violent pour moi de me dire que je dois prendre du temps pour moi et de penser à moi, je travaille là-dessus. Tant par rapport à mon travail, mes frères, mes parents, ma sœur. Parfois je leur dis « non » à mes parents, j'essaie en tous cas ». (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélie, 32 ans).

De façon plus exceptionnelle, l'aide apportée à son frère ou sa sœur commence tôt. Suite à un accident ou à un conflit dans la famille c'est la fratrie qui se trouve dans l'obligation d'assumer l'aide à apporter. C'est le cas de Sylvie, suite au décès de sa mère, se retrouvant la tutrice de son frère, elle assume à 25 ans un rôle qu'elle n'avait pas prévu d'avoir :

« Le fait que je m'occupe de lui ce n'était pas un souci, j'étais jeune, je n'avais pas d'enfant, pas de mari et puis du fait que c'était quand même nouveau, il n'avait pas encore de repères, du coup j'ai fait des trucs incroyables. Aujourd'hui quand j'y repense c'était parfois des prises de risques un peu folles mais lui-même n'avait pas de repères pour me dire ça je ne veux pas... donc je lui ai fait vivre tout ce qu'il n'avait jamais vécu. Donc je l'ai emmené au cinéma, au théâtre et viens que je t'emmène dans un aquarium et on va voir ci et ça et je te mets sur un pédalo au milieu du lac et puis bon... voilà les prises de risques aujourd'hui je me dis j'étais folle de le mettre sur un pédalo au milieu du lac (rire) mais je lui ai tout fait vivre et après j'ai vu ce qui passait et ce qui ne passait pas, ce qui était anxiogène, ce qui ne l'était pas, ce qui avait besoin d'être renouvelé, même ritualisé. Et puis oui à ce moment-là j'allais souvent à la fondation et oui j'ai pris le relais de mes parents et la fondation m'a redit « vous devez avoir un engagement dans la régularité » donc j'ai décidé que je n'y allais surtout pas tous les week-ends, ni tous les quinze jours ou même tous les mois parce que si je me mets des choses trop

contraignantes enfin même bon je ne savais pas ce qu'allaient devenir ma vie professionnelle et ma vie privée comment elles allaient évoluer, mais je savais déjà que je ne voulais pas être prise en otage dans ce lien donc j'ai décidé d'y aller tous les deux mois. Ça fait 37 ans que je vais le voir tous les deux mois, à part de rares exceptions... c'est long et c'est lourd. Encore plus aujourd'hui où je commence à avoir des problèmes de santé » (Sylvie, 62 ans, sœur de Gilles, 65 ans).

5.3 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.

5.3.1 Les craintes liées au vieillissement de leurs parents

5.3.1.1 Des parents en moins bonne santé

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 :

« Mon frère est à la fois fragile et lourd donc il ne peut plus venir dans l'appartement où vivent mes parents. Ma mère l'a beaucoup porté, mon père aussi et ils sont trop âgés aujourd'hui pour continuer. Ils ne font plus les gestes lourds ». (Virginie, 39 ans, sœur de Julien, 46 ans)

Face aux constats que leurs parents se fatiguent dans la prise en charge de leur frère ou de leur sœur, 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 :

« Oui je sens que leur santé se dégrade, je leur ai préconisé de ne prendre ma sœur qu'un week-end sur deux. Mes parents ont eu un cancer tous les deux (cancer du sein pour ma mère). C'était une période très compliquée. Je me suis mise en arrêt pour être avec ma mère toute la journée, je déposais ma fille à l'école, je restais avec ma mère, je revenais à la maison le temps que mon père rentre du travail. Et le week-end ma sœur rentrait donc je soutenais mon père dans ce quotidien qui était lourd car il continuait à travailler. Puis mon père a aussi eu un cancer mais moins invasif mais il ne

pouvait plus la porter, il fallait qu'on se relaie avec mon frère auprès de ma sœur ».
(Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélié, 32 ans).

Soit en les aidant à lâcher prise, progressivement, et à prendre davantage soin d'eux. Ceci ne se fait, cependant, pas facilement et les parents y opposent souvent une forte résistance.

« Aujourd'hui, mon frère est quasiment à l'état végétatif. Mes parents vieillissent. Ma mère se sentait en détresse car elle n'était plus capable physiquement de faire un transfert et de s'occuper de lui. Avec mon autre frère on a convaincu mon père de mettre François à la MAS où il est car il ne voulait pas, il avait l'impression d'abandonner son fils. Mon père a été très dur avec ma mère cette année-là car il lui en a voulu. J'ai forcé la main de mon père et je ne regrette pas. Mon père était dans le déni de l'aide apportée par ma mère auprès de mon frère : elle se levait toutes les nuits, elle ne dormait pas, elle apportait une aide médicale, elle lui mettait les médicaments dans les fesses. C'était un stress mental, elle ne dormait plus ». (Marie, 35 ans, sœur de François, 47 ans).

« Je leur ai demandé de se reposer et de la prendre qu'un week-end sur deux. Mon père s'y est opposé totalement. Ils nous ont toujours fait passer en priorité mais ne pensent pas à lui. Il n'accepte pas, on en parle depuis 3 ou 4 ans. Il faut qu'il récupère sa fille tous les week-end ». (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélié, 32 ans).

« Ma mère fait des cauchemars toutes les nuits de ça, de l'avoir abandonné. Sentiment du devoir de s'occuper de son fils, sentiment d'échec, de culpabilité de pas être proche, de pas être à son chevet. Ils se sont posés la question d'aller sur place mais mon frère et moi, on leur a dit « surtout pas ! » car quand vous serez vieux, il faudra qu'on s'occupe de vous et on ne pourra pas si vous êtes trop loin ». (Marie, 35 ans, sœur de François, 47 ans).

5.3.1.2 Une nouvelle organisation à définir

Après les difficultés pour la réalisation des transferts qui empêchent les parents de continuer à prendre en charge leur enfant à leur domicile, la fratrie exprime des craintes par rapport à la distance entre l'établissement et le domicile familial qui oblige leurs parents à parcourir de nombreux kilomètres chaque fois qu'ils souhaitent rendre visite à leur enfant. Ces trajets répétés sont donc une source de fatigabilité pour les parents, et par ricochet, une source d'inquiétude pour la fratrie qui réfléchit à une autre organisation afin de les soulager :

« Sans aucun doute la prochaine difficulté ce sera la distance. Ça va sûrement être à moi de les emmener car arrivera un jour où ils ne pourront plus faire les trajets pour se rendre à la MAS. Ça sera une organisation différente pour les emmener. Je sais qu'ils ont déjà envisagé de le rapatrier ici mais est-ce que ça ne va pas bouleverser sa vie ? Il

est bien où il est donc je pense que ce n'est pas une bonne idée ». (Virginie, 39 ans, sœur de Julien, 46 ans).

« Je me demande comment ils vont faire tous ces allers-retours pour aller voir leur fils qui est à 5h de route d'ici ! Qui va les emmener voir leur fils sachant qu'ils y vont tous les 2 mois ? Je prendrai le relais mais peut-être pas tous les 2 mois car j'ai des enfants en bas âge, et en plus je suis associée à mon cabinet ». (Marie, 35 ans, sœur de François, 47 ans).

La prise en charge en établissement de leur frère ou de leur sœur est également une source d'inquiétude exprimée par la fratrie :

« Moi non plus je n'ai pas du tout confiance envers la MAS et c'est très compliqué au quotidien. Mais on n'a pas le choix. Mais ma sœur quand je lui demande elle dit qu'elle est bien. Les professionnels manquent de formation, et il y a un manque de personnel pour faire du bon travail. Je trouve ça aussi dans la protection de l'enfance ». (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélié, 32 ans).

5.3.1.3 Le manque d'anticipation et de projection dans l'avenir

Les situations de polyhandicap pouvant évoluer à tout moment, il peut être complexe pour la fratrie de se projeter dans l'avenir et donc d'anticiper l'après. D'autant qu'anticiper l'après signifie pour la fratrie anticiper le décès de leurs parents, anticiper la perte d'un être cher, anticiper un drame... Dans ces familles concernées par le polyhandicap, le décès du ou des proches aidants principaux aura également un impact sur la vie future de la fratrie car ils passeront d'aidant « secondaire » à aidant « principal », en relais de l'établissement, avec des impacts inévitables sur leur vie personnelle et professionnelle :

« Je la prendrai le week-end, je ferais comme eux au max tant que je peux. On avisera entre frères et sœurs pour prendre les décisions. Faudra prendre les décisions en fonction de la situation, en fonction du moment, de l'âge de nos enfants, notre âge à nous. A l'heure actuelle ça ne fait pas sens d'anticiper car la situation ne sera pas la même dans 10 ans. Les décisions prises seront sûrement différentes. Ça permet aussi de pas trop figer les choses ». (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélié, 32 ans).

« En fonction du contexte on ne va pas faire la même chose, prendre les mêmes décisions. Par exemple, si un jour un de mes deux parents ne peuvent plus se déplacer et qu'ils se déplacent en fauteuil roulant, je fais comment pour les emmener ? Ce n'est pas possible de tout anticiper ». (Marie, 35 ans, sœur de François, 47 ans).

« C'est vrai que vous remuez des choses difficiles, je n'ai pas reparlé de ce sujet-là avec mes parents. Je suis plutôt à prendre les problèmes quand il se présentent. L'après soi

c'est la gestion d'un drame. C'est compliqué d'anticiper ça ». (Marie, 35 ans, sœur de François, 47 ans).

Ce sujet peut donc être un véritable sujet tabou au sein des familles :

« On n'a jamais vraiment parlé de ça en famille (de l'après), mon père n'est pas prêt. Il est très sensible à ce genre de chose (l'avenir d'Aurélie) » (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélie, 32 ans).

Pourtant, anticiper peut s'avérer nécessaire dans certaines situations, comme l'explique Amandine, la sœur cadette de Julien :

« Non, on ne parle pas beaucoup de ce genre de chose (l'avenir), parce que on est plus dans le présent. Mes parents ont du mal à se projeter, ils y pensent, ils essaient d'envisager des solutions, mais concrètement ils ne le font pas trop. Par exemple, par rapport à la distance avec l'établissement, les trajets les inquiètent mais selon moi il fallait le ramener il y a plusieurs années déjà. Là c'est trop tard, ils n'ont pas saisi l'opportunité de le faire ». (Virginie, 39 ans, sœur de Julien, 46 ans).

5.3.1.4 Un souhait presque inavouable

On perçoit également dans le discours de certaines fratries le souhait presque inavouable de voir partir leur frère ou leur sœur avant leurs parents :

« J'ai toujours pensé qu'il partirait avant mes parents. Les médecins lui donnaient une espérance de vie de 7 ans, il en a 45. Donc on a toujours l'épée au-dessus de la tête, chaque fois que mes parents m'appellent à des heures bizarres je m'attends à ce qu'ils me disent qu'il est mort. Ça ne m'angoisse pas, mais ça va arriver. J'y pense tout le temps. J'en ai tellement parlé. Je l'attends et je le veux comme un événement heureux, qu'on célèbre ce passage à autre chose. De le voir comme quelque chose de positif. Mais alors j'ai pas du tout intégré que ça arriverait après mes parents. Comme si on allait vivre ce deuil ensemble. Je trouverai ça triste que mes parents partent avant. Je trouverai ça triste qu'ils partent sans savoir quelle sera la suite de la vie de leur enfant. Même si je serai là. Je préfère que ça se passe comme on l'avait imaginé ». (Virginie, 39 ans, sœur de Julien, 46 ans).

« Je ne sais pas qui partira en premier (mes parents ou lui) donc on n'en parle pas. Et puis il n'est pas impossible que mon frère ne survive pas à brève échéance. Il doit peser 30 kg tout mouillé, il est dans un état quasi végétatif. C'est un sujet un peu tabou ». (Marie, 35 ans, sœur de François, 47 ans).

5.3.2 Devenir le tuteur de son frère ou sa sœur

Nous l'avons vu précédemment, pour les parents, il est difficilement concevable qu'un des membres de la fratrie ne reprenne pas le rôle de tuteur auprès de l'enfant polyhandicapé. Cette évidence est telle qu'elle ne fait pas ou rarement l'objet d'une discussion avec les frères et sœurs. Évoquée peut-être même depuis l'enfance, 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 fait-il l'objet d'un choix ?

5.3.2.1 La fratrie a-t-elle réellement la possibilité de choisir ?

Qu'il s'agisse d'une mesure de tutelle ou d'habilitation familiale, les personnes polyhandicapées sont toutes sous mesure de protection juridique. Dans les situations étudiées, le rôle de tuteur est tenu le plus souvent par les deux parents. Néanmoins, dans l'histoire familiale l'éventualité que l'un des membres de la fratrie prenne le relais est évoqué de façon implicite en évoquant par exemple la proximité entre le frère et la sœur et l'enfant polyhandicapé :

« Sandrine, affectivement son frère compte énormément pour elle » (Hervé, 72 ans, père de Xavier, 43 ans).

« Je sais que Sophie sera là parce qu'elle est très proche avec Céline. » (Jean, 73 ans, père de Céline, 51 ans).

« Dans notre histoire ça avait toujours été un petit peu « c'est Isabelle, notre seconde fille qui quelque part veillera à l'avenir d'Amandine ». Elle ne voulait pas quitter la région pour ça » (Lucien, 72 ans, père d'Amandine, 48 ans).

Cette proximité est alors traduite par les parents comme le souhait de garder une place auprès du frère ou de la sœur handicapée qui se concrétisera le moment venu par le rôle de tuteur. La fratrie peut alors le voir comme une mission qu'elle doit accomplir :

« C'est moi qui prendrai le relais de mes parents. Je serai forcément plus impliquée dans l'association qui gère l'établissement de mon frère et je pense que ça me plaira. Concernant la tutelle, ils m'en parlent mais je vois ça de loin. Ce qui est sûr c'est que c'est à moi de prendre le relais sur la tutelle, dans le cas contraire je me sentirais dépossédée de ma mission ». (Virginie, 39 ans, sœur de Julien, 46 ans).

Ou comme une évidence – puisqu'elle est dite depuis de nombreuses années – qui est néanmoins vécue comme une contrainte par manque d'alternative et sentiment de « sacrifice » :

« On n'a jamais verbalisé ce qu'il se passerait après, si mes parents venaient à décéder avant ma sœur, mais ça coule de source, c'est moi l'ainée, on m'a toujours demandé à moi et je fais en sorte que ça n'impacte pas la vie de mes frères car je sais ce que ça fait. Je veux qu'ils puissent vivre une vie tranquille. Moi je ne suis plus à ça près. Sauf s'ils prennent leur responsabilité d'eux-mêmes. Déjà trop de choses qui ont impacté leur vie. Aujourd'hui ce sont toujours mes parents les tuteurs : ils gèrent son quotidien et moi le côté administratif. Je me suis sentie contrainte d'accepter de prendre le relais à l'époque. Comme si c'était mon rôle car je suis une fille et que j'étais l'ainée. Si je leur avais dit ce que je pensais vraiment ils n'auraient pas compris car pour eux, c'était une évidence ». (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélié, 32 ans).

Parfois, les choses sont réglées depuis de nombreuses années puisque les parents ont inscrit leur enfant comme les successeurs naturels en cas de décès alors même que la fratrie était mineure :

« Quand ma mère est décédée, le tribunal m'a contacté en me disant que dans l'ordonnance de tutelle en cas de décès de ma mère, c'était moi. Et cette ordonnance elle datait de quand j'avais 12 ans. A cette époque, mon frère était en hôpital psychiatrique - mon père ne voulait plus que Gilles vive à la maison. C'était la condition pour que la vie familiale continue, ce qui explique qu'après il n'ait jamais pris vraiment part à la prise en charge de Gilles – et l'hôpital voulait devenir le tuteur de Gilles. Ma mère s'est battue pour que ça n'arrive pas. Quand elle a gagné, elle est revenue à la maison avec l'ordonnance qu'elle a lu à la famille. Moi je suis tombée par terre quoi ! parce que c'était marqué en cas de décès ce serait moi qui reprendrais la tutelle. Elle me dit « nan mais c'est juste une formalité, ton père ne veut pas être tuteur donc c'est toi qui le seras mais ça c'est une formalité puisque je n'ai aucune raison de mourir. » Et bah ça n'a pas été qu'une formalité puisque très vite ça m'a rattrapé, elle est décédée quand j'avais 25 ans ». (Sylvie, 62 ans, sœur de Gilles, 65 ans).

« Y'a longtemps, on est allé chez le notaire pour faire un mandat de protection pour donner la tutelle à Isabelle si jamais on avait un problème. Et puis Isabelle est décédée, à défaut c'était sa sœur, comme on l'avait prévu dans le mandat de protection, un acte d'au moins quinze ans hein ou vingt ans. Elle n'était même pas majeure je crois ». (Lucien, 72 ans, père d'Amandine, 48 ans).

Dans cette situation, le choix ne se questionne pas puisque la décision a été prise, il y a déjà fort longtemps. Que ce soit parce que les parents l'évoquent de façon informelle depuis toujours ou parce que des décisions ont été entérinées dans des actes administratifs, le choix de la fratrie n'est pas souvent discuté. Pour les parents, il est difficile d'imaginer – lorsqu'il n'y a pas de conflit au sein de la famille – que la fratrie ne prendra pas leur suite. Et pour les frères

et sœurs, exprimer leur refus reviendrait à rompre la relation et la confiance que leurs parents ont en eux.

Accepter ce choix et avoir une place plus importante auprès de son frère ou sa sœur c'est aussi, pour la fratrie, replonger dans leur enfance, qui a été parfois douloureuse. Comme nous l'avons vu, pour plusieurs fratries, la relation qu'ils ont aujourd'hui avec leur frère ou leur sœur est une relation centrée sur le plaisir, il n'y a pas toujours d'échange en dehors de ces temps. Par conséquent, les derniers moments où ils ont vécu ensemble remontent à l'enfance. C'est notamment ce dont prennent conscience les parents de Sylvain dans notre échange :

« Annie : Il y a sans doute chez Alexandre et Sandrine leur relation à Xavier qu'il faut prendre en compte dans leur choix de devenir son tuteur. Elle est beaucoup plus ancrée dans ce qu'ils ont vécu que nous, parce que nous cette période-là, limite, nous, on essaie de l'oublier et on a pu y parvenir, même avec difficultés, et rétablir avec Xavier une autre vie ensemble. Donc ce n'est pas du tout la même façon d'aborder les choses quand on va voir Xavier.

Hervé : Je te rejoins complètement, c'est important de leur dire. Leur attachement il est ancré dans ces souvenirs-là. Le reste leur a échappé. Mais, du coup, il n'est pas ancré que dans les bons souvenirs non plus ». (Annie, 68 ans et Hervé, 72 ans, parents de Xavier, 43 ans).

Par conséquent, devenir tuteur de son frère ou sa sœur c'est aussi reprendre et, sans doute, reconstruire une relation individuelle avec lui ou elle, en faisant parfois abstraction du vécu de l'enfance.

Ainsi, que ce rôle soit accepté de bonne ou mauvaises grâce, la fratrie n'a pas réellement le choix de faire autrement. La maladie, le handicap ne sont la faute de personne et face à cette situation la fratrie se trouve dans une sorte de conflit de loyauté où accepter ou refuser ne se base pas sur leur propre volonté mais sur leur sentiment de culpabilité si le mauvais choix est fait.

5.3.2.2 Les craintes associées à la prise de relais

La perspective d'assumer le rôle de représentant légal de son frère ou sa sœur suscite des craintes de la part de la fratrie. Il y a tout d'abord l'inquiétude de ne pas savoir faire et de ne pas prendre les bonnes décisions.

- La crainte de ne pas être à la hauteur :

« Je ne me sens pas à la hauteur de ce qu'ils ont fait. Ils ont eu une vie de merde. Le handicap est encore caché aujourd'hui, on les cache. Ma mère sortait mon frère, les autres enfants se moquaient de moi. Ma belle-sœur, la femme de mon autre frère n'a jamais vu mon frère. Mais est-ce que c'est nécessaire ? Je ne sais pas. » (Marie, 35 ans, sœur de François, 47 ans).

- La crainte liée aux responsabilités que cela engendre et aux décisions qui devront être prises :

« Oui, ce sera moi la tutrice mais je n'ai pas ouvert le document avec la liste des choses que j'aurai à faire. On a eu un conseil de famille et j'ai pris cet engagement moral de prendre le relais sur la tutelle. Mais, entre nous, ça ne m'enchant pas, ce sont de très gros engagements à prendre. La dernière grosse décision qu'on a prise concernant c'était la pose ou non d'une sonde gastrique. Je ne veux pas être la seule à prendre cette décision car en général, chaque fois qu'il y a une décision à prendre concernant François c'est une question de vie ou de mort. Et avec le temps ça reviendra c'est sûr ». (Marie, 35 ans, sœur de François, 47 ans).

Outre les responsabilités associées au rôle de tuteur, ce qui inquiète les fratries, c'est le temps et les priorités qu'elles auront à prendre entre leur frère ou leur sœur et leur propre famille. Celles qui sont déjà aidantes expliquent que s'occuper de son frère ou sa sœur n'est pas sans incidence sur leur vie de famille :

« Même ma fille le verbalise, le fait que tout tourne autour de « tatie » : les vacances, l'argent, le temps, etc. » (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélië, 32 ans)

« Au début, j'y allais avec mon mari (rentre visite à son frère en établissement), puis on a eu un bébé, j'y suis allée progressivement pour lui mettre dans les bras, ça se passait bien. Puis, tout a changé quand ma fille a grandi, et qu'elle l'a dépassé finalement : intellectuellement et physiquement. Et puis à 12 ans, il l'a agressée. On était en voiture. Ça a été extrêmement violent. Ça m'a projeté des années en arrière, parce que des agressions comme ça, enfant, j'en ai subies plein. Après ça, évidemment, elle n'a plus jamais voulu venir et je ne voulais absolument pas la forcer. Mais pour moi ça voulait dire que j'allais le voir toute seule puisque mon mari restait avec elle. Après toutes mes vacances je les ai passées sans eux. Parce que j'avais aussi mon père dont il fallait que je m'occupe. Donc mes vacances professionnelles dès que j'étais en congé c'était une semaine pour le frère, une semaine pour le père et après y'a plus rien. Donc je ne passais plus de vacances avec ma propre famille ». (Sylvie, 62 ans, sœur de Gilles, 65 ans).

5.3.2.3 Le manque d'information sur le rôle attendu et les connaissances à acquérir en tant que tuteur

Le manque d'informations sur le rôle attendu est également un élément largement exprimé par les fratries, et qui peut aussi venir expliquer leurs craintes :

« Je me suis donc retrouvée tutrice à 25 ans, sans aucun accompagnement, je ne savais pas ce qu'allaient être mes responsabilités, les conséquences que ça peut avoir sur ma vie. Avoir une responsabilité financière, quand on a 25 ans c'est compliqué car on essaie de gérer sa propre responsabilité financière, j'ai fait 15 000 brouillons avant d'envoyer

la bonne version. Et puis il faut s'occuper de la CAF, de la mutuelle, de la sécu, de tous les documents qui concernent l'établissement. J'ai une vie de famille à côté. Je suis mère célibataire reprenant ses études et qui gère tout ça. Ça prend du temps, de l'énergie, on est responsable d'une personne. J'ai appris toute seule dans mon canapé ». (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélie, 32 ans)

Ils expriment notamment le besoin d'être informé et accompagné, à minima lors de la prise des fonctions tutélaires afin d'avoir toutes les clefs en main et ainsi envisager la tutelle le plus sereinement possible :

« Ça n'aurait rien changé à ma décision même en sachant tout ça mais si j'avais été préparée je l'aurais vécu différemment. Car ça a fini par impacter mon bien-être, ma vie ce qui ne devrait pas. Au départ c'était ça le deal : je suis la tutrice sur le papier mais ce sont mes parents qui continuent à gérer. Mais au final c'est moi qui gère toute la paperasse ». (Noémie, 39 ans, sœur d'Aurélie, 32 ans).

« Je suis avocate et pourtant c'est incompréhensible toute cette paperasse. Même mes parents qui font ça depuis 30 ans ils galèrent. Il faut des interlocuteurs. Et en fonction des départements ce n'est pas les mêmes démarches. » (Marie, 35 ans, sœur de François, 47 ans).

5.3.2.4 La perspective d'une double aidance

Un autre aspect qui peut venir inquiéter les fratries avec la reprise du rôle de tuteur est la possibilité d'avoir à s'occuper également de leurs parents et de se retrouver donc dans un rôle d'aidant multiple. La transmission du rôle de tuteur se fait lorsque les parents décèdent ou lorsque la charge devient trop lourde pour eux ou le plus généralement lorsqu'un des deux parents décède et que la charge devient trop lourde pour celui qui reste. Dans cette situation les fratries ont non seulement à reprendre le rôle que leurs parents avaient auprès de leur frère ou de leur sœur et à s'occuper de leurs parents voire de leurs beaux-parents qui avançant en âge et peuvent perdre en capacité et en autonomie. La disponibilité nécessaire pour venir en aide à ces diverses personnes impacte ainsi la vie privée de la fratrie :

« Vous avez eu une double aidance du coup, est-ce que ça a aussi joué sur votre vie personnelle ?

Sylvie : Ah bah oui sur la vie familiale, privée, oui, oui énormément. Après j'ai même eu à m'occuper de ma grand-mère, à la même période, donc à un moment donné j'en avais 3. Non, non y'a des moments c'était lourd, quoi ». (Sylvie, 62 ans, sœur de Gilles, 65 ans).

La position de la fratrie n'est par conséquent pas une situation facile. La littérature sur les jeunes aidants insiste sur le fait que l'aidance n'a pas que des impacts négatifs sur le développement de ces enfants dès lors que l'aide apportée est reconnue comme telle et

qu'elle n'est pas banalisée sous l'étendard de la solidarité familiale, autrement dit à partir du moment où l'aide apportée est valorisée. Avec leur avancée en âge, les parents ont à nouveau besoin de la fratrie pour les aider à prendre en charge le frère ou la sœur polyhandicapée. Pour aborder ce passage, les parents n'auraient-ils pas intérêt par commencer à reconnaître le rôle que la fratrie a joué dans son enfance sans avoir pu le choisir afin de ne pas reproduire l'imposition du rôle d'aidant mais de permettre à la fratrie de choisir en connaissance de cause, son rôle d'aidant auprès de son frère ou de sa sœur ? Comment, les professionnels qui s'occupent du frère ou de la sœur, et qui ont également besoin que la famille s'investisse dans la prise en charge de ces adultes, peuvent-ils aider les parents, mais aussi la fratrie dans cette nouvelle transition ?

6 Le vieillissement des parents : du point de vue des établissements

Une publication de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS) sur les chiffres du handicap, parue en 2023, met en exergue que les foyers d'accueil médicalisés pour adultes handicapés (FAM) devenus des établissements d'accueil médicalisés en tout ou partie pour personnes handicapées (EAM) et les maisons d'accueil spécialisées (MAS) accueillent un public qui est de plus en plus âgé. En effet, ce rapport indique qu'en 2018 « les FAM/EAM accompagnent 14% de personnes de moins de 30 ans et 21 % de personnes de 60 ans ou plus, la moyenne d'âge y était de 47,4 ans ». Les MAS connaissent le même type de configuration puisque, toujours en 2018, parmi la population des MAS il y avait : « 17 % de moins de 30 ans et 16 % de personnes de 60 ans ou plus, avec une moyenne d'âge de 45 ans » (DRESS, 2023 p. 56).

Les chiffres l'attestent, les personnes en situation de handicap vieillissent. Cependant quelles sont les répercussions de cet allongement de leur espérance de vie sur le fonctionnement, l'organisation et les pratiques professionnelles des établissements qui les accueillent ? Les structures en ont-elles conscience et quelles sont les mesures ou les changements qu'elles ont mis en œuvre pour s'adapter à cette évolution démographique ?

6.1 Une problématique nouvelle

Le vieillissement des personnes polyhandicapées est pour les établissements les accueillant 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.

L'une des premières conséquences, sur les établissements, de l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap est la diminution de leur capacité d'accueillir de nouveaux résidents. Bien que les premiers travaux sur le vieillissement des personnes en situation de handicap paraissent dès les années 1980 et se sont multipliés dans les années 1990 (Breitenbach, 1996, 1997, 1998, 1999) la mise à l'agenda politique de cette nouvelle question sociale ne s'est faite que tardivement (Delporte, Chamahian, 2019). Aujourd'hui, dans un contexte de faible et lente création de nouvelles places (en 2021, le gouvernement annonçait dans le bilan de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021, l'ouverture de 1700 places et la création à venir de 600 places supplémentaires⁷) qui ne pouvoient pas au nombre de personnes en attente d'une solution d'accueil (pour rappel, en 2022, le collectif Urgence Polyhandicap appelait à la création de 10 000 places supplémentaires), l'allongement de la durée de vie des personnes déjà en établissement ne permet pas plus la rotation entre les sortants et les entrants qu'il pouvait y avoir jusqu'à présent. Ainsi, de nombreux jeunes polyhandicapés restent en établissement pour enfant

⁷ <https://handicap.gouv.fr/bilan-de-la-strategie-quinquennale-devolution-de-loffre-medico-sociale-2017-2021>

jusqu'à l'âge limite les y autorisant faute de places en MAS ou EAM. Par ailleurs, en plus des personnes déjà en institution enfant souhaitant intégrer un établissement adulte, viennent s'ajouter sur les listes d'attente les personnes qui vivaient jusque-là à domicile mais dont les parents vieillissants s'inquiètent pour leur avenir s'ils venaient à décéder et souhaitent qu'elles intègrent un établissement avant que cela n'arrive.

Le vieillissement des personnes polyhandicapées questionne aussi les professionnels des MAS et des EAM sur l'accompagnement qu'ils y réalisaient. Si l'on prend l'âge moyen d'entrée (25 ans) en MAS et l'âge moyen des décès (45-50 ans) cela veut dire que les personnes polyhandicapées vivent entre 20 et 25 ans dans le même établissement ? Comment sont marquées les étapes de la vie et le temps qui passe dans ce contexte ? Comment également proposer un accompagnement et des activités qui prennent en compte les âges et les projets de chacun sans pour autant constituer des groupes d'âge ? Si des décès ont toujours eut lieu au sein des établissements, est-ce que le vieillissement des résidents modifie l'appréhension et l'accompagnement de la fin vie par les professionnels ? Y sont-ils formés ? L'accompagnement de la fin de vie des résidents fait-il partie du projet de l'établissement ? Et quelles actions sont mises en œuvre pour concrétiser ce volet ?

Enfin, autre questionnement que soulève le vieillissement des personnes polyhandicapées et qui va faire l'objet d'un développement dans les parties ci-dessous est, au-delà du résident, comment les établissements accompagnent les parents âgés de leurs résidents vieillissants ? Est-ce qu'ils identifient leurs difficultés ? Est-ce qu'ils mettent en place des actions pour les anticiper ? Considèrent-ils que l'accompagnement des parents fasse partie de leurs compétences ?

6.1.1 Une méconnaissance des difficultés des parents

Les établissements que nous avons rencontrés font tous le constat que les parents des résidents vieillissent. Ce qu'ils perçoivent moins, en revanche, c'est la nature des difficultés que rencontrent ces parents. Aujourd'hui, les établissements participant à l'étude sont encore dans une phase d'appréhension du problème. Aucun établissement n'a entrepris des actions en lien avec cette problématique que ce soit en interne : avec les professionnels ou en externe : à destination des parents directement. Les entretiens menés avec les professionnels (directeurs, infirmiers, psychologues, aides médico-psychologique, etc.) nous ont permis d'identifier la façon dont aujourd'hui ils mesurent ou constatent que l'avancée en âge des parents peut être un problème dans la prise en charge de leur enfant.

À ce jour, les professionnels des établissements ont connaissance des difficultés que rencontrent les parents de trois sources différentes.

6.1.1.1 L'observation

La première source d'information est l'observation. Les professionnels se rendent compte, au cours d'une visite des parents ou au moment où ils viennent chercher leur enfant, que ces derniers éprouvent des difficultés à réaliser certains gestes. Ce constat se fait, le plus souvent de façon inopinée, parce que le professionnel en est témoin, presque malgré lui. C'est le cas, par exemple, de cette aide médico-psychologique qui en regardant par la fenêtre de la pièce dans laquelle elle se trouve, voit sur le parking de l'établissement un père installer sa fille dans sa voiture pour un séjour à domicile :

« J'étais en train de m'occuper de X quand j'ai vu le père de Y la mettre dans sa voiture. Il m'a fait peur. Il n'a pas une voiture adaptée... il a sorti sa fille du fauteuil comme ça, en la soulevant et il l'a porté pour l'asseoir à l'arrière. J'ai cru qu'il allait tomber à la renverse. Il n'a pas du tout la bonne posture pour faire ce transfert et puis il n'est plus tout jeune... enfin j'ai l'impression que ça devient difficile pour lui... je veux dire physiquement... » (Amélie, AMP).

C'est le cas également d'une aide-soignante qui a croisé une mère dans le hall de l'établissement qui revenait d'une promenade avec son fils :

« Je traversais le hall quand les portes d'entrée se sont ouvertes et j'ai vu cette mère arriver avec son fils. Elle le poussait et... c'est vrai qu'il faisait chaud... elle était rouge et j'ai bien cru qu'elle allait faire un malaise. Le contraste entre elle toute menue et son fils, c'était F, il est costaud F, bref... je lui ai proposé de s'asseoir et de boire un verre d'eau. J'ai pas pu m'empêcher de penser qu'elle n'avait plus l'âge de le promener comme ça. » (Nathalie, aide-soignante).

Ce que l'on note à travers ces deux témoignages c'est premièrement que ces professionnels découvrent les difficultés que les parents âgés rencontrent lorsqu'ils sont témoins d'une scène où ces derniers manifestent, malgré eux, une faiblesse. Avant, pour ces professionnels, l'âge des parents ne semblait pas être une préoccupation comme si le lien entre l'âge des parents et les conséquences sur la prise en charge de leur enfant n'avait jamais été fait. Deuxièmement, ces témoignages reflètent aussi la gêne que ces professionnels ont à évoquer l'âge des parents comme l'origine de leurs difficultés. Ce deuxième point révèle la pudeur que les professionnels ont à pointer du doigt l'âge et plus précisément le vieillissement des parents. Cette pudeur peut expliquer aussi pourquoi, les établissements ne se sont pas encore appropriés la question de l'avancée en âge des parents malgré le constat fait du vieillissement de leurs résidents.

6.1.1.2 L'interprétation de signes

Parfois, c'est à travers le comportement des résidents, à leur retour d'un séjour en famille, que les professionnels se rendent compte que quelque chose ne s'est pas bien passé. Il y a les

signes visibles immédiatement, comme un hématome qui révèle qu'il y a eu un coup ou une chute. C'est ce qui est arrivée à Françoise, 72 ans, qui a chuté en sortant son fils de 32 ans de la baignoire. Si dans ce cas précis, Françoise a expliqué sa mésaventure à l'équipe soignante dès son retour, parfois les professionnels constatent par des signes moins évidents (un changement d'humeur, de l'énerverment ou de l'agressivité, etc.) que quelque chose ne va pas sans que les parents n'explicitent ce qui s'est passé à domicile. Le rapprochement entre le séjour en famille et le comportement « anormal » du résident ne se fait, d'ailleurs, pas forcément immédiatement. C'est la récurrence qui amène les professionnels à s'interroger sur les causes de ce comportement inhabituel et éventuellement à interroger les parents.

Ces changements de comportement peuvent être provoqués par une modification des habitudes et des rituels effectués au domicile justement parce que le ou les parents ne se sentent plus la force de les maintenir. Il peut s'agir de supprimer une promenade ou d'interdire l'accès à une partie de la maison, comme l'étage pour les marchants, ou une autre pièce à cause d'une marche, de restreindre les activités, de ne plus aller faire les courses avec lui ou elle, etc. Ces modifications dans le programme habituel produisent alors des frustrations et de l'énerverment chez le résident qui sont exprimés à son retour dans l'établissement.

Si certains changements sont de l'ordre de la déception ou de la frustration pour le résident, d'autres adaptations mises place par les parents sont à la limite de la maltraitance. C'est le cas, par exemple de cette situation présentée par Olivier, chef de service :

« C'est le cas d'une maman qui a peur que son fils fasse des crises d'épilepsie. Elle sait que s'il tombe pendant un transfert ou lors d'une crise dans son lit, elle n'arrivera pas à le relever du coup, elle ne le couche pas. Il passe 48h dans son fauteuil quand il est chez elle. Donc quand il revient, il est épuisé, énervé et difficile à gérer. Alors, c'est une situation délicate, qu'on a mis du temps à comprendre et puis maintenant qu'on sait, il y a des remontées en réunion clinique, mais ce n'est pas, nous, les équipes de terrain, qui allons gérer ça directement avec la famille, c'est la psychologue qui va s'en charger. C'est un problème connu depuis longtemps mais les choses ne changent pas vite. »
(Olivier, chef de service).

Dans ces situations, il est difficile pour l'établissement d'intervenir, néanmoins éthiquement, il se doit d'agir. C'est ce qu'a fait cet autre établissement dans une situation similaire :

« Il y a une maman qui prenait sa fille toutes les semaines et, en fait, on a eu des retours comme quoi les week-ends ça devenait compliqué, à domicile elle n'arrivait plus à gérer toute seule, elle est tombée plusieurs fois avec sa fille. Du coup, la décision a été prise qu'elle ne repartirait plus chez elle. Elle ne rentrait plus chez elle. Ça s'est passé à l'époque où je suis arrivée... il y a une réunion avec la mère, la psy et tout le monde a considéré que c'était trop dangereux. À partir de là la maman venait la voir ici très souvent, mais les week-ends elle ne rentrait plus. Elle repartait plus à domicile. »

Aujourd'hui la maman est à la maison de retraite à côté de la MAS. Elle vient encore la voir 2 ou 3 fois par semaine parce qu'il y a des accompagnants bénévoles qui viennent avec elle, qui sortent la maman de l'EHPAD et qui viennent avec elle voir sa fille. On a déjà fait l'inverse aussi, on a amené sa fille à l'EHPAD parce que les établissements sont à côté. Pour nous, c'est compliqué quand même c'est compliqué parce qu'il faut qu'on soit suffisamment de personnel pour pouvoir sortir mais bon on est arrivé, on est arrivé à le faire une ou deux fois » (Dominique, aide-soignante).

Pour l'établissement ces situations sont difficiles à gérer car l'équipe doit mesurer les risques au domicile sans pour autant contrevenir aux choix des parents. Dans ces exemples, c'est la baisse de capacité du parent et/ou les adaptations qu'il met en œuvre pour y remédier qui rendent le séjour de leur enfant risqué ou les amènent à avoir des comportements proches de la maltraitance. Pour éviter ce genre de situation les difficultés des parents liées à leur avancée en âge devraient être anticipées et discutées bien en amont. La question se pose alors de savoir comment accompagner les parents à trouver des solutions pour maintenir le lien avec leurs enfants le plus longtemps possible.

6.1.1.3 L'échange direct

Dans d'autres situations se sont les parents qui évoquent le problème d'eux-mêmes car leurs problèmes de santé ou leur éloignement les inquiètent sur leurs capacités à continuer à recevoir ou à venir voir leur enfant :

« Il y a une maman qui me dit sans cesse : « J'ai peur de plus pouvoir la prendre » en parlant de sa fille. Je lui réponds qu'il existe des solutions à domicile. Mais bon c'est tout. Et face à ça on n'est pas formé. On est à l'écoute, mais on ne prendra pas l'initiative d'en parler ». (Rebecca, aide-soignante).

« Oui, les familles vieillissent souvent beaucoup plus vite que leurs enfants. Les enfants ne font pas leur âge. Ils nous disent alors que c'est difficile pour le transport, qu'ils n'arrivent plus à venir... On les écoute, mais on ne peut pas faire grand-chose. Nous on est un peu des petits outils. Quand ils sont vraiment mal on les oriente vers le médecin ou le psychologue ». (Corine, AMP).

Ainsi, les professionnels ont parfois connaissance d'inquiétudes et de difficultés des parents, mais ne savent pas comment leur répondre. Au mieux ils orientent vers le médecin ou le psychologue mais ils font rarement remonter le problème pour qu'il soit discuté avec la famille.

Parfois la famille amène le sujet malgré elle par des détails, mais là encore les informations données ne feront pas toujours l'objet d'un traitement.

« C'est comme ça, lors d'une discussion anodine avec le père d'un résident, je le questionnais sur son métier, il travaille dans une ferme, et il m'explique qu'il fait tous

les transferts lui-même. Je le questionne alors sur les postures, et il répond que depuis son opération du dos il y arrive moins. Je ne savais pas qu'il avait été opéré et c'est là que je me suis rendue compte, qu'en fait rapidement, il n'allait plus pouvoir s'occuper de son fils à domicile » (Estelle, psychologue).

Ainsi, par l'observation, par l'interprétation des signes ou par la discussion avec les parents, les professionnels peuvent avoir connaissance des difficultés des parents vieillissants. Cependant ils ne cherchent pas à faire un recueil systématique de ces situations, ils ne les anticipent pas non plus et surtout, ils n'ont pas de solution à proposer aux parents. Plusieurs raisons expliquent que les établissements ne se soient pas encore emparés de ce sujet malgré l'augmentation de l'âge de leurs résidents et donc celui de leurs parents. Nous allons en évoquer trois : un manque de légitimité à intervenir sur ce sujet, un manque d'espace pour permettre les échanges entre les familles et les professionnels et un manque d'outils et de formation pour traiter la question du vieillissement et de la mort en général.

6.1.2 Un manque de légitimité à intervenir sur ce sujet

Pour les aides-soignantes et les aides médico-psychologiques interrogées, leurs difficultés à évoquer le sujet du vieillissement des parents vient, selon elles, de « leur manque de légitimité ». Ce manque de légitimité a plusieurs causes :

- la première est le sujet tabou que représente le vieillissement dans notre société occidentale où, seule la jeunesse est valorisée. Aussi, vieillir suscite de la gêne, de l'embarras et de l'inquiétude. Vieillir renvoie à la peur de chacun de mourir et avant cela la peur de chacun de perdre en autonomie et d'une certaine façon perdre en dignité.
- la seconde cause, très liée à la première, est le fait que vieillir est quelque chose qui touche à l'intime. Renvoyer une personne à son vieillissement peut donc être très mal perçu selon qu'elle accepte ou refuse de se voir vieillir. En lien avec notre représentation culturelle négative du vieillissement, chacun a intériorisé le fait qu'il est impoli de parler de l'âge de quelqu'un et encore plus des difficultés qu'il rencontre en lien avec son âge. Par ailleurs, ce point est d'autant plus prégnant pour ces parents que, comme nous l'avons vu précédemment, le handicap fige le temps et malgré leur avancée en âge ces parents qui ont toujours la charge de l'un de leur enfant, ne se voient pas vieillir :

« C'est compliqué parce que je ne suis pas sûre qu'ils voient qu'ils avancent en âge ».
(Audrey, aide-soignante).

- la troisième cause est plus en lien avec la fonction des professionnels interrogés. En tant qu'aide-soignante ou AMP, ces professionnelles ne se pensent pas qualifiées pour aborder une question aussi sensible que les difficultés des parents. Dans ce cas le manque

de légitimité fait référence au manque de reconnaissance que ces métiers ont auprès des parents et de la société de façon générale :

« De notre côté c'est délicat, je ne me vois pas de leur dire ce qui est bon pour eux ou pas. Ça reste des parents et c'est délicat, ils savent ce qui est bon pour eux ou pas. Ça n'est pas mon rôle d'évoquer leur santé, leur âge et encore moins leur décès que je leur souhaite le plus tardif possible ». (Audrey, aide-soignante).

« Qui sommes-nous pour dire à des parents vous n'êtes plus en capacité de prendre en charge votre enfant car ils deviennent un danger pour conduire, pour organiser l'accompagnement, à cause de problèmes cognitifs... Surtout qu'eux ils ne se voient pas vieillir. Tant qu'ils signent la décharge on ne peut rien faire. Quand ils tombent ensemble avec leur enfant, on découvre des bleus sur le corps de l'enfant on est obligé de les questionner. On les laisse gérer et constater par eux-mêmes leurs limites. Il faudrait en discuter avant, faire de la prévention, faire des conférences ». (Jennifer, AMP)

- enfin le quatrième élément qui contribue à alimenter ce sentiment d'illégitimité est la crainte de ne pas savoir recevoir et répondre à la détresse des parents

« Certains souhaitent en parler ouais, mais pour d'autres c'est encore un peu je ne vais pas dire tabou mais est-ce que les familles accepteraient d'en parler il y en a certains d'entre eux qui à mon avis vont dire « bah on verra le moment venu »... on ne peut pas les forcer... mais c'est vrai que quand on est le moment venu on n'en sait pas toujours plus... ». (Dominique, aide-soignante).

Par conséquent, certains professionnels font de ce manque de légitimité et des craintes qui sont associées à cette question une limite de compétence : « ce n'est pas mon travail » :

« Parler de ces questions avec les parents, ça ne relève pas de notre travail, moi à mon niveau je ne peux rien faire » (Amélie, AMP).

« Pas du tout, je n'ose pas en parler. Ce n'est peut-être pas à nous de le faire, mais à la psychologue. Les aider à en prendre conscience c'est plus son travail. Mais de toutes façons, les parents s'en rendent compte que quand ils sont dedans ». (Jennifer, AMP).

Néanmoins, malgré l'expression de ces diverses inquiétudes, la plupart des professionnelles expriment leur souhait d'être formées pour pouvoir accompagner les parents sur ces sujets.

« Je souhaiterais être plus impliquée dans le projet personnalisé des résidents, être formée à la fin de vie, etc. » (Audrey, aide-soignante).

6.1.3 *Un manque d'espaces pour permettre des temps d'échanges entre les familles et les professionnels*

Le rapport entre les professionnels au sein de l'établissement et les familles est souvent complexe. Alors que tous ont le même objectif : le bien-être des personnes accueillies, il n'est pas rare que les relations soient rendues difficiles pour des raisons propres à chacun (culpabilité, manque de reconnaissance, etc.). Ces relations complexes ont fait l'objet de nombreux travaux (Toubert-Duffort & al., 2020) et ce n'est pas l'objet de cette étude, néanmoins il est intéressant d'observer comment cette complexité et parfois cette défiance d'un groupe envers l'autre se retrouve dans l'organisation même des établissements (protocole, visites, horaires, etc.) voire dans la configuration de l'espace. Et notamment dans l'accès – donné aux parents ou pas – aux espaces de vie de leur enfant où travaillent les professionnels qui s'en occupent. Dans certains établissements, les familles ne peuvent pas se rendre sur le lieu de vie de leur enfant (dans les unités, dans la chambre), à moins d'en avoir fait préalablement la demande. Lorsqu'ils récupèrent leur enfant (pour une promenade, un week-end) ils doivent attendre dans le hall d'accueil. Cette organisation permet aux professionnels de maîtriser le sentiment d'intrusion que représentent les parents au sein de l'établissement. Car pour certains professionnels, il est évident que :

« Les parents, c'est un lot d'emmerdes. Les parents se sont toujours les mêmes. Certains sont adorables, d'autres sont supers exigeants. Des fois il y a des familles compliquées, parce qu'elles n'acceptent pas le handicap de leur enfant. Elles ont des exigences qui ne correspondent pas avec la vie en collectif. Nous on ne peut pas être derrière chaque résident pour anticiper le moment où ils ont envie de faire pipi. Et pour des parents ça ne passe pas, il faut que leur enfant porte un slip. C'est pareil avec une autre famille, elle n'accepte pas que leur fils de 28 ans se masturbe. Du coup, il lui mette des pantalons extrêmement serrés pour qu'il ne puisse pas mettre sa main dans son pantalon... et après c'est nous qui sommes accusées de ne pas accompagner l'autonomie de leur enfant... ». (Corine, AMP).

« Entre les parents et les intervenants, il peut y avoir une rivalité entre qui connaît le mieux le résident et donc ce qu'il faut faire. C'est une question de légitimité : des professionnels sur les parents et inversement des parents sur les professionnels ». (Estelle, psychologue).

Outre la difficile coopération entre les parents et les professionnels d'autres éléments de contexte ont eu tendance ces dernières années à distendre leurs échanges et leurs possibilités d'échanger : la crise sanitaire du Covid qui a fait des établissements des lieux interdits aux familles et la crise des vocations qui s'en est suivie et qui est généralisée à l'ensemble du secteur médico-social. Ainsi, entre les règles d'accès aux établissements qui n'ont pas toutes été levées depuis le confinement, la difficulté de recruter et le turn-over important du

personnel, les occasions d'échanger entre les parents et les professionnels ne sont pas fréquentes.

« Les parents se sont plaints que les relations se sont dégradées entre les familles et le personnel depuis le Covid. Y'a moins de temps d'échange et pas du tout sur ce sujet ».
(Rebecca, aide-soignante).

Il est difficile dans ces conditions d'évoquer des sujets sensibles comme les difficultés que les parents ressentent dans l'accueil de leur enfant et à l'inverse les difficultés constatées par le personnel dans la prise en charge du résident par ses parents. Aujourd'hui, le moyen d'échanger le plus pratiqué est l'utilisation du cahier de liaison. Cependant, les informations sont le plus souvent à sens unique : des parents vers les professionnels.

« La maman, elle fait 2 pages de récit à chaque fois dans le cahier de liaison. » (Amélie, AMP)

« J'écris tout ce que nous avons fait avec Céline durant son séjour chez nous. Je me dis que c'est important, et surtout comme ça l'équipe peut s'en servir pour échanger avec Céline, lui demander si elle a passé un bon week-end, si elle a aimé se baigner ou autre. Ça nourrit un peu leur échange comme ça ». (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

Cette difficile communication avec les professionnels donne aux parents le sentiment de devoir « aller à la pêche aux infos » pour savoir comment se passent les journées de leur enfant. Certains développent alors des stratégies : en appelant à l'improviste, en échangeant avec le professionnel présent lorsqu'ils viennent récupérer leur enfant, en prêchant le faux pour avoir le vrai... Les parents constatent également que l'inverse n'est pas vrai et que lorsqu'ils ramènent leur enfant les professionnels ne les interrogent pas sur les conditions et le déroulement du séjour et les éventuelles difficultés rencontrées. Ce manque d'échange autour de leur enfant génère des craintes et de la suspicion envers l'établissement. Or pour le public des parents vieillissants qui s'inquiètent du devenir de leur enfant après eux, la confiance en l'établissement est un élément central.

6.1.4 Un manque d'outils et de formations

Les établissements rencontrés n'ont, pour l'instant, pas encore inscrit dans leur projet d'établissement cette question du vieillissement des parents. Tout est à inventer. Le seul outil dont ils disposent actuellement et qui pourrait être un support à l'introduction de cette question est le projet personnalisé. Aujourd'hui, cet outil peut servir à évoquer avec les parents le décès de leur enfant et les dispositions qu'ils souhaitent prendre le moment venu, mais le sujet est rarement amené par les professionnels qui craignent la réaction des parents.

« Leur parler de fin de vie tout de suite c'est délicat, les parents viennent de vivre le changement d'établissement, ils ont encore besoin d'être rassurés. Et après, si on en parle, ils vont tout de suite imaginer que leur enfant ne va pas bien ou qu'on leur a caché quelque chose. C'est un sujet pas facile à amener ». (Olivier, chef de service).

Un autre outil qui pourrait permettre aux parents et aux professionnels d'évoquer la question de la fin de vie de leur enfant et par extension les questions de vieillissement des parents sont les directives anticipées. La Haute Autorité de Santé nous rappelle l'objectif et les conditions de rédactions de ces directives : *« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Celles-ci expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie, en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées. Il s'agit d'un document écrit, daté et signé par leur auteur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen selon les mêmes modalités que celles prévues pour leur élaboration. Lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées. Si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut, ni l'assister, ni la représenter à cette occasion. Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches »* (HAS, 2020 a, p.22).

Interrogés sur la production de directives anticipées, la plupart des parents comme des professionnels n'en connaissaient pas l'existence. Ceux qui connaissaient les directives anticipées n'en ont pas rédigées.

Sur les démarches concernant le décès du résident, les établissements ne sont pas pro-actifs. La mort est un tabou que les professionnels ont du mal à lever alors qu'ils y sont confrontés régulièrement.

Pourtant l'anticipation des parents sur ce sujet, accompagné par les professionnels des établissements, aurait plusieurs bénéfices. Malheureusement, le plus souvent, les questions administratives et matérielles liées à un décès ne se font que lorsque les personnes y sont confrontées. Par conséquent, ces démarches viennent s'ajouter à moment où la peine empêche le plus la prise de décisions. Si les parents n'anticipent pas ces démarches, il est possible qu'en partant avant leur enfant porteur de handicap, se soit à la fratrie que revienne

la responsabilité de prendre des décisions sur la fin de vie de leur frère ou de leur sœur. Ils auront alors à faire des choix d'autant plus difficiles qu'ils s'interrogeront en plus sur ce que leurs parents auraient souhaité. Faire part à l'établissement de ses choix pour son enfant et les formaliser par l'intermédiaire de documents comme les directives anticipées permet également de diminuer la charge et la responsabilité confiée à la fratrie en l'absence des parents.

Par ailleurs, les professionnels, aides-soignantes et AMP, souhaiteraient également avoir ces informations pour savoir quoi faire lorsqu'un décès survient ou qu'un des résidents est en fin de vie :

« Décès des résidents : on ne sait pas forcément ce qu'il faut faire ». (Audrey, aide-soignante)

« Formation fin de vie ? aucune de nous n'est formée alors qu'on est y confrontées comme les aides-soignantes ». (Corine, AMP).

« Moi j'aime bien quand les choses sont prêtes à l'avance. Personne ne veut froisser les parents pour préparer l'enterrement pour les enfants. On n'en parle pas à l'entrée et ça serait nécessaire. On en parle avec les filles en réunion. Même pour les frères et sœurs c'est mieux pour eux de se dire « mes parents ont tout géré, ça va se passer comme ça ». ». (Amélie, AMP).

Les équipes rencontrées ont exprimé une forte attente de formation et de formalisation de ces sujets : vieillissement des parents et décès des résidents :

« Avant de se confronter aux parents, on aurait besoin d'avoir un cadre en interne, une ligne de conduite. On n'a pas envie de dire des conneries aux parents, après ça risque de nous retomber dessus et puis ça ne serait pas les aider. Donc avant tout ce qu'il nous faut c'est être formés et savoir ce qu'on peut faire ou ne pas faire » (Dominique, aide-soignante).

« Il faut sensibiliser les équipes pour faire entrer dans l'établissement cette nouvelle question, qui est l'anticipation de la fin de vie des parents et des résidents. Le premier impactant le second. » (Estelle, psychologue).

6.2 Un défi pour les établissements

Avant d'envisager le décès des parents, le véritable défi des établissements est de maintenir le lien entre les parents vieillissants, qui sont de plus en plus limités dans leur mobilité (géographique et physique) et leur enfant.

Sans être discuté, puisque, comme nous venons de le voir, ce sujet est encore très peu abordé ouvertement et encore moins systématiquement avec les parents. Il existe pour les parents concernés une question latente qui peut parfois modifier leurs attentes et leurs exigences envers l'établissement.

« Si un jour on ne peut plus venir qu'est-ce qu'on fait ? Ça n'est pas discuté ni par eux, ni par nous. » (Olivier, chef de service)

L'angoisse 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 pour s'assurer qu'il va bien et pour continuer à le sortir périodiquement. Leur plus grande angoisse est que leur enfant « végète » dans un coin de l'établissement sans autre soin que la réponse à ses besoins vitaux : boire, manger, dormir et être propre. Autrement dit qu'il ne vive plus aucun des moments de joie et de bonheur qu'ils pouvaient lui apporter jusque-là.

Ainsi, les professionnels interrogés ont constaté des comportements différents de la part de certains parents qui, commençant à vieillir, craignent de ne plus pouvoir voir leur enfant autant qu'ils le voudraient :

« Certains parents se mettent à critiquer l'accompagnement aujourd'hui, en fait ils manifestaient comme ça leur angoisse de l'après-eux. Il y en a qui ont pris un éducateur pour sortir leur fille 2 fois par semaine. La critique derrière cette initiative c'est quand on sera plus là notre fille va végéter ». (Pierre, Directeur de MAS).

« Oui pour certains, on sent que leurs forces diminuent, ils ont besoin d'avoir plus d'informations, ils font un peu plus de contrôle aussi sur ce qu'il se passe dans le centre ». (Amélie, AMP).

L'exigence faite auprès de l'établissement concerne également le maintien des capacités de leur enfant, car si leur enfant perd en tonus, en force ou en dynamisme, les parents craignent de ne plus du tout être en capacité d'assumer physiquement son accueil à domicile. Ainsi, en insistant auprès de l'équipe soignante pour que leur enfant fasse, par exemple, des séances de kiné, c'est en fait leur propre perte d'autonomie qu'ils craignent.

« Ils sont de plus en plus plaintifs sur la prise en charge de Céline. Elle s'est dégradée, elle n'a pas de suivi kiné et ils s'en sont beaucoup plaint. Chez eux ils la portent, ils n'ont pas de matériel. Comme ils ne voient pas Céline, ils pensent qu'elle ne va pas bien. Ils sont exigeants mais justes. Leur crainte c'est que si Céline perd trop en capacité, eux ne pourront plus la prendre en charge. L'ergo leur a donné des conseils, ils se sont un peu équipés. Elle leur a parlé aussi d'aide à domicile mais je ne suis pas sûre qu'ils aient bien compris. Ils se disent que tant qu'ils peuvent le faire ils font. Ils ne se ménagent pas. Ce qu'ils ne comprennent pas trop non plus c'est que Céline vieillit aussi et qu'il n'y aura

pas de retour en arrière. Mais eux pensent que si Céline voyait un kiné plus régulièrement ça pourrait s'améliorer. C'est une litanie récurrente et du coup ça tourne aux reproches et ça casse un peu la relation entre eux et l'équipe de proximité ».
(Rebecca, aide-soignante)

La réaction opposée à celles qui consistent à exercer plus de contrôle sur l'accompagnement réalisé par l'établissement ou à augmenter les exigences auprès des professionnels est la réaction de parents qui petit à petit s'éloignent de l'accompagnement de leur enfant. Ils ne diminuent pas pour autant leur présence auprès de lui, mais néanmoins, les professionnels sentent qu'ils baissent leurs exigences et qu'ils ne demandent plus que l'essentiel, à savoir que leur enfant ne souffre pas et vive des moments de plaisirs peu importe qui les lui procure :

« Oui, ils sont moins regardants, ils lâchent plus de lest. On fait plus dans le confort ».
(Jennifer, AMP)

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 à chaque situation.

6.2.1 Maintenir le lien

Pour les parents âgés, le risque est de progressivement ne plus pouvoir garder le contact avec leur enfant autrement qu'à distance. Certains l'ont expérimenté lors des différents confinements entre 2020 et 2021 et savent que pour leur enfant polyhandicapé dont la plupart ne sont pas verbaux les outils comme le téléphone ou la visioconférence ne remplacent pas la présence et le contact physique. La première étape d'une perte de lien serait donc l'impossibilité de recevoir son enfant chez soi pour le week-end ou un court séjour. Nous avons vu que des parents ont déjà commencé à réduire ou espacer les temps d'accueil ou leur visite. Lorsque l'accueil à domicile n'est plus possible, les parents ont encore la possibilité de venir rendre visite à leur enfant au sein de l'établissement. Mais dans ce nouveau cadre, les relations changent, les repères ne sont pas les mêmes et parfois les parents ont du mal à trouver leur place dans ce nouvel environnement. Pour les enfants qui ont des troubles de l'attention, ils peuvent soudainement quitter la pièce dans laquelle ils se trouvent avec leurs parents. Pour ces derniers il faut aussi trouver de nouvelles occupations, là où au domicile, ils étaient dans une « relation du faire » : faire à manger, faire une promenade, faire la toilette, etc. lorsqu'ils se rendent dans l'établissement, ils se retrouvent dans une relation sans support et sans l'intimité du foyer :

« Au centre, je ne suis pas à l'aise. Ça va vous paraître bizarre mais c'est pas parce qu'on a un enfant handicapé qu'on est à l'aise avec le handicap des autres. Il y en a un que je connais, dont j'ai très peur. C'est un gros poids lourd, là. Je pense qu'il fait deux

mètres. En fait, il est impressionnant. Physiquement, j'ai beaucoup de mal avec lui quand je le vois. Les autres, il y en a un qui s'accroche à moi quand je m'en vais ou quand j'arrive. Je dis non maintenant, mais il me serre très fort. » (Françoise, 72 ans, mère de Damien, 32 ans).

Le handicap des autres résidents est parfois difficile pour l'entourage : les familles peuvent éprouver un sentiment d'inquiétude et de vulnérabilité qui les empêche de savoir comment réagir.

En dernier lieu lorsque les visites ne sont plus possibles ce qu'il reste c'est l'espoir que la fratrie ait pris le relais et que le lien soit maintenu par leur intermédiaire.

A chacune de ces étapes, des solutions pour éviter de basculer brutalement dans l'étape suivante sont possibles, encore faut-il les connaître et avoir l'énergie pour les mettre en œuvre. Inconsciemment, les parents tiennent. C'est-à-dire qu'ils font seuls ce qu'ils ont toujours fait sans se ménager, en espérant que leur enfant décède avant qu'eux-mêmes ne perdent totalement leurs capacités. Et c'est cet espoir pétri de contradictions, puisqu'au fond d'eux-mêmes ils espèrent que leur enfant vivra encore longtemps, qui les empêche de demander de l'aide ou d'envisager de modifier les habitudes qu'ils ont établies avec leur enfant depuis parfois plus de 20 ans.

Les professionnels sont les témoins passifs de cet enlisement des parents qui franchissent successivement ces étapes :

« Je me souviens d'une maman comme ça... l'état de santé de sa fille c'était son obsession. Au début, ils étaient deux, les parents quoi. Ils ont gardé leur fille à domicile longtemps, puis ensuite elle est entrée dans la MAS. Ils étaient très tatillons sur l'accompagnement. Puis le papa est décédé brutalement. Ça a été très compliqué pour la maman car il faisait beaucoup de choses, et un truc bête mais c'est lui qui conduisait, la maman n'a pas le permis. Alors tout de suite, la question des visites à domicile ça n'a plus été possible. La mère, ça l'a rendu malade. On ne l'a plus vu pendant plusieurs mois. Puis maintenant, je ne sais pas comment ça s'est passé, mais la maman a trouvé des solutions. Elle fait accompagner sa fille en taxi chez elle, sa fille part tous les mardis et revient le mercredi. Et chez elle, elle fait intervenir des auxiliaires pour l'aider à faire tout ce qu'elle ne peut plus faire. Elle appelle tout le temps. Donc petit-à-petit elle a trouvé des solutions pour continuer à prendre sa fille chez elle ». (Nathalie, aide-soignante).

« Ça me rappelle une situation : un résident qui sortait beaucoup. Au décès de la maman, le père ne le prend plus. C'est lui qui vient ici, il reste 2 heures et il repart. Mais je pense que ça lui fait mal au cœur de ne plus prendre son fils. Je le vois, c'est un monsieur qui a l'air tellement triste. Du coup, il s'est adapté comme ça, mais peut-être que quelque chose aurait pu être mis en place pour faire autrement. Il faudrait

l'anticiper pour éviter d'aborder le sujet quand on est dans le dur, face à la problématique. Il faudrait en parler lors du projet personnalisé. Il faudrait l'aborder avant : c'est des questions qu'on ne se pose pas. » (Rebecca, aide-soignante).

« J'ai reçu un père en entretien car son fils ne va pas bien, il déprime et je pense que c'est dû au fait que son père ne le prend plus chez lui. Ce père m'a expliqué que le lien qu'il avait avec son fils c'était de le balader en fauteuil. Les parents sont séparés. Il n'est pas à l'aise pour faire autre chose, il ne sait pas faire. Il a eu des problèmes de santé et il ne peut plus pousser le fauteuil de son fils donc il ne veut plus le recevoir chez lui. Il m'a dit : « à quoi ça me servirait qu'il vienne, je ne peux pas le balader ». Dans ce cas c'est très dur, la relation est coupée brutalement ». (Estelle, psychologue).

Face à ces situations nouvelles, quel est le rôle de l'établissement ? Si les parents souffrent de l'éloignement avec leur enfant, il est possible de supposer que la réciproque est vraie, même si elle s'exprime différemment. Par conséquent, dans le délitement de ce lien qui est idéalement remplacé par la fratrie, l'établissement assume cette transition en accompagnant le résident et les troubles que provoque l'absence des parents. La HAS recommande, d'ailleurs, dans ses recommandations de bonnes pratiques sur les transitions et la fin de vie, de « Être attentif à la façon dont la personne polyhandicapée vit ces changements, en particulier aux signes éventuels de tristesse, voire de dépression » (HAS, 2020 a, p. 9). Aujourd'hui l'établissement pense donc cette nouvelle transition mais ne l'accompagne pas ou rarement.

6.2.2 Accompagner cette nouvelle transition

A travers les échanges avec les différents professionnels rencontrés, des idées et des propositions ont émergé pour que les établissements se saisissent davantage de cette problématique de l'avancée en âge des parents des résidents, et des nouveaux défis qu'elle représente pour eux.

6.2.2.1 Formaliser un protocole de fin de vie

Pour aborder la question du vieillissement des parents et celui du décès du résident, il est important d'avoir un cadre dans lequel le faire.

« Moi je pense qu'il faut en parler. Moi je pense que ça pourrait être discuté dans le cadre du projet individuel accompagnement, ça serait bien de pouvoir en discuter à ce moment-là parce qu'il y a la psy, les coordinateurs, il y a nous, donc ça pourrait être une question qui pourrait peut-être abordée à ce moment. Ouais, ouais, ouais, parce qu'ils peuvent dans ce cadre se poser des questions : « et après qu'est-ce qu'on fait ? comment ça se passe ? comment ça va ? ». D'en parler dans ces réunions, les familles d'en parler, là, quelque part ils vont se poser des questions... Et moi je pense qu'on peut

l'aborder à tout âge. Parce qu'en fait on sait pas ce que la vie peut nous apporter, on sait pas qu'on soit jeune ou moins jeune... ouais le problème il peut se poser à n'importe quel âge ! ». (Dominique, aide-soignante).

« Et est-ce que vous pensez que vous avez besoin d'être accompagnés par l'établissement de Xavier ?

Annie : Oh bah je dirai oui tout de suite ! parce que pour moi bah ça fait partie du projet personnalisé.

Hervé : Dans le projet personnalisé, il y a indiqué nos visites par exemple, leur régularité etc. Tout changement dans nos relations avec Xavier, il serait souhaitable qu'on soit accompagnés ». (Annie, 68 ans et Hervé 72 ans, parents de Xavier, 43 ans).

Ce cadre, et le document qui permet d'entériner ce qui s'est dit, peu importe le nom qu'on lui donne, a pour objectif de lever les tabous autour de la vieillesse, de la fin de vie et de la mort. Aborder ces questions très en amont de leurs réalités concrètes permet de les dédramatiser. Y associer l'ensemble des parties prenantes permet également à chacun de se sentir concerné et impliqué dans l'accompagnement des résidents et de leur famille dans le quotidien, dans les moments joyeux comme dans les moments difficiles. Cela permet également de créer une culture commune au sein de l'établissement sur ces sujets. Pour cela l'inscription de cette volonté pourrait être inscrite dans le projet d'établissement.

« Vous pensez que l'établissement pourrait accompagner les parents qui commencent à prendre de l'âge ?

Hervé : Oui mais il faut déjà pour les professionnels qu'il y ait une réflexion qui soit menée entre eux là-dessus. Je pense que ce n'est pas des situations auxquelles ils se sont confrontés. Alors est-ce parce qu'ils attendent que les familles posent elles-mêmes la question ? Moi je pense qu'ils devraient devancer un peu les choses ». (Hervé, 72 ans, père de Xavier, 43 ans).

Mais instaurer une discussion sur des sujets aussi délicats nécessite aussi d'établir ou de rétablir une relation de confiance entre l'équipe de professionnels qui s'occupent d'un résident et sa famille.

« Pour des parents qui sont de moins en moins présents sur la structure, il faut qu'ils puissent avoir confiance en elle ! ». (Estelle, psychologue).

La question des échanges réguliers entre les familles et les professionnels sont à faciliter malgré le contexte de difficultés de recrutement. Enfin la confiance envers les professionnels du point de vue des parents se fait également par l'assurance que ces derniers ont les compétences requises notamment lorsqu'il s'agit d'accompagner en leur absence la fin de vie de leur enfant. Pour cela, leur formation est indispensable.

6.2.2.2 Former les professionnels

Nos entretiens l'ont montré les professionnels sont régulièrement confrontés à la détresse des parents et ne savent pas comment y répondre. Les formations les plus connues sont celles qui portent sur l'accompagnement à la fin de vie. Mais elles concernent principalement les résidents. La prise en compte de l'entourage dans ces moments n'y est que partiellement abordée. Cependant au vu de l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap, des formations apparaissent spécifiquement sur cette thématique à travers lesquelles la problématique du vieillissement des parents est de plus en plus intégrée. A titre d'exemple une formation sur le vieillissement de la personne polyhandicapée⁸ propose une partie sur « le contexte familial » où sont étudiés les points suivants :

- La famille référence majeure de la personne polyhandicapée
- Vieillesse des aidants et ascendants
- L'inquiétude des aidants sur la gestion de « l'après eux »
- La survenue du décès d'un parent : l'annonce, la confrontation à la mort, au deuil
- Transfert des responsabilités tutélaires vers les frères et sœurs
- L'implication de la famille dans l'accompagnement

Être plus aguerris face aux parents pour pouvoir davantage les accompagner est une demande prégnante des professionnels :

« J'aimerais bien être formée sur ces questions, sur la fin de vie et sur l'accompagnement des familles ». (Amélie, AMP).

« C'est vrai qu'on n'en parle pas, je pense qu'après nous on parle pas de l'après parce que c'est gênant mais c'est vrai que c'est pas forcément abordé ailleurs, mais oui ouais c'est des sujets délicats hein c'est délicat. Après si on a une formation, si on avait une formation qui nous disait qui nous donne des billes pour nous aider à aborder ce sujet sans choquer, oui mais peut-être que ça pourrait être intéressant ». (Dominique, aide-soignante)

« Les parents sont moins à l'aise ici. Et nous on ne nous a pas appris à les mettre à l'aise. On n'a pas l'initiative de mener ça en discussion. Mais on voit la gêne qu'ils ont mais on ne sait pas quoi faire. J'aimerais faire une formation sur ce sujet, savoir comment accompagner les parents pour être moins dans une relation du faire mais une relation avec leur enfant en établissement ». (Corine, AMP).

⁸ <https://formassad.fr/formations/le-vieillessement-de-la-personne-polyhandicapee/>

Autres exemples : <https://www.epsilonmelia.com/formation/le-vieillessement-des-personnes-polyhandicapees/> ou encore :

Les professionnels font des constats très justes sur les parents. A travers leurs expériences, ils ont su observer et comprendre certains de leurs comportements ou de leurs réactions. Cependant cette ressource n'est pas utilisée car leur accompagnement porte principalement sur les résidents. Or de plus en plus, la HAS et les autres instances tutélaires demandent à ce que les établissements participent au soutien des aidants. Les former c'est les associer à la réflexion sur les façons d'aider les parents à anticiper les difficultés liées à leur vieillissement. Leur donner également l'occasion de former les parents serait également un moyen de participer à la reconnaissance de leur métier.

La proposition de la HAS de désigner au sein de l'établissement, « *des professionnels « ressources » quant aux périodes de transitions liées à l'âge* » va dans le même sens (HAS, 2020 a, p. 9). Selon la HAS, « *Ces professionnels « ressources » peuvent, par exemple, contribuer à l'animation d'une réflexion, en équipe pluridisciplinaire et avec la famille, sur l'aménagement du cadre de vie de l'unité pour adolescents, la prise en compte de sexualité naissante, les changements de rythme de vie liés au vieillissement, etc.* ».

6.2.2.3 Aider les parents à anticiper et à s'adapter

Les difficultés que rencontrent les parents à maintenir le lien avec leur enfant avec leur avancée en âge ne sont pas sans solution. Cependant, comme nous l'avons vu à travers des entretiens ces parents n'aiment pas se projeter dans l'avenir, ils ont l'habitude de se débrouiller par eux-mêmes faute de soutien dans leurs familles ou auprès de leurs amis, et sont réticents à l'utilisation de matériel médical et à la sollicitation de professionnels pour les aider à leur domicile. Ce que nous apprennent ces récurrences sur les parents d'enfants polyhandicapés c'est qu'ils ont besoin d'être soutenus pour accepter cette nouvelle transition dans leur vie et celles de leurs enfants (celui porteur du handicap et la fratrie). 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. En prenant l'habitude d'aborder ces sujets régulièrement, peu à peu les résistances et les certitudes des uns et des autres peuvent tomber pour permettre d'envisager d'autres solutions. La HAS recommande ainsi de « *Prendre en compte l'avancée en âge de la famille dans l'évolution du projet individuel de la personne polyhandicapée. Anticiper la diminution éventuelle du soutien de la famille, aider au maintien des liens familiaux et accompagner cette transition* » (HAS, 2020 a).

Pour ceux qui sont déjà confrontés à des difficultés liées à leur avancée en âge, l'échange avec l'établissement mais également avec des associations de parents, des experts du handicap ou du polyhandicap permet de trouver des façons de s'adapter et trouver des solutions pour maintenir le plus longtemps possible le lien avec leur enfant.

Des solutions existent déjà comme la mise à disposition d'un logement permettant aux parents éloignés géographiquement de pouvoir passer du temps avec leur enfant sans être

pour autant au cœur de l'établissement. Dans certains établissements cette façon de faire est une solution, pour d'autres cette possibilité n'a pas fonctionné. Il serait intéressant de comprendre pourquoi et de faire un bilan de ces échecs.

« Au départ il y avait 1 chambre visiteur. Entre 2011 et 2019, elle a été mise à disposition des familles mais dans les faits, elle a été très peu utilisée » (Pierre, Directeur de MAS)

« L'association avait investi dans l'achat d'un appartement, mais il n'a presque jamais été utilisé, donc comme c'était un coût financier, il a été vendu » (Michel, 75 ans, père de Julien, 46 ans).

D'autres établissements ont sans doute mis en place des solutions au cas par cas comme par exemple l'acquisition d'un véhicule PM qui serait prêté aux familles quand la dépendance de leur enfant ne leur permettrait plus de le transporter via leur propre véhicule. Le recensement de ces pratiques pourrait permettre aux établissements comme aux familles d'avoir des retours d'expériences sur des solutions qui ont fonctionné et pourraient être dupliquées ailleurs.

6.2.2.4 L'accompagnement des « sans famille »

Nous l'avons vu, l'une des inquiétudes des parents est la crainte que, sans leur vigilance, leur enfant soit délaissé au sein de l'établissement dans lequel il vit. Les entretiens avec les professionnels sur ces résidents sans famille montrent plutôt le contraire :

« Sur mon groupe il y a 3 résidents sans famille. Pour eux, on est plus vigilant car ils n'ont personne. En fait, on compense auprès d'eux, on leur accorde justement un peu plus d'attention car ils sont seuls ». (Amélie, AMP)

« Ceux qui sont seuls, pour moi c'est une responsabilité en plus, oui, parce que on a conscience que ben il ne reste que nous donc c'est à nous de les porter. (...) De mon point de vue, pour ces résidents mon rôle est quand même peut-être d'aller un peu plus loin qu'aide-soignante. Bon alors parmi les professionnels il y en a qui ont plus que d'autres cette sensibilité, selon la personnalité de chacun ouais et puis après il faut savoir se protéger on est dans l'affect mais faut pas tomber non plus... mais pour les résidents qui sont seuls, c'est assez unanime, on les chouchoute toujours un peu plus. » (Dominique, aide-soignante).

« Ce que les parents ne savent pas, et sans doute qu'ils ne comprennent pas, c'est qu'avec ceux qui n'ont plus de famille, au lieu de les laisser végéter dans un coin, on a avec eux une relation privilégiée car à plusieurs moments dans l'année on se retrouve en petit comité avec eux. Par exemple à Noël, on est juste à quelques-uns, c'est un

moment spécial, on n'est pas nombreux, et donc au lieu d'être exclus, c'est le contraire, ils sont au centre de l'attention ». (Audrey, aide-soignante).

Il peut arriver qu'un résident se retrouve seul après le décès de son parent, parfois avant selon l'histoire de chacun et la gestion du handicap. Sans visite de l'extérieur, ce résident a en effet moins l'occasion de sortir de l'établissement et ainsi de quitter pour, un temps, la vie en collectivité. Mais comme le décrit cette aide-soignante à certains moments de l'année, lorsque les autres résidents sont en famille, lorsqu'il y a moins de monde dans l'établissement, eux aussi vivent des moments particuliers, des moments différents du quotidien, où l'attention qu'on leur porte n'est pas la même que d'habitude, parce que le rythme de vie de l'institution change dans ces périodes creuses ce qui leur permet de tisser des liens et d'avoir des moments privilégiés avec les professionnels qui sont présents.

« J'entends souvent les parents me dire « si je meurs, mon enfant n'aura plus l'affection qu'on lui apporte ». A cette crainte, je réponds que les équipes de proximité et même moi en tant que psy on sort généralement du cadre de mise à distance, avec le polyhandicap, on est dans une prise en charge particulière, il y a donc un lien de proximité et d'attachement qui se crée ». (Estelle, psychologue).

Parler de l'accompagnement des sans famille, aux parents qui redoutent que leur enfant se retrouve seul sans eux, leur montrer par des vidéos ou des photos la vie qui existe au sein de l'établissement durant ces temps où la plupart des résidents retournent en famille, leur permettrait de se projeter ou du moins de déconstruire la projection du pire qu'ils ont imaginé. A nouveau, par l'exemple des sans famille, l'objectif est d'amener les parents à se projeter dans l'avenir, et de construire la confiance qui leur permettra d'envisager la vie de leur enfant sans eux.

7 Personnes polyhandicapées : quelle conscientisation du vieillissement ?

Malgré notre intention de départ, nous n'avons finalement pas pu interroger les enfants des parents ayant participé à l'enquête. Néanmoins à travers la parole des parents, de la fratrie, et des professionnels nous avons pu recueillir quelques informations, qui ne sont 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.

7.1 Le vieillissement de leurs parents

L'appréhension du temps pour une personne non verbale, qui a des déficiences intellectuelles profondes et une altération de ses capacités de communication n'est pas évidente. Si certains parents et professionnels constatent que leur enfant ou les résidents manifestent une impatience quand la fréquence habituelle des visites n'est pas respectée – ce qui montre une forme d'appropriation du temps – la question de l'impact du temps sur la vie, la leur et celle de ceux qui les entourent, semble être une notion trop abstraite.

« Le vieillissement, la mort. Non c'est compliqué. Pour eux, les gens sont là ou ne sont pas là, c'est tout ». (Nathalie, aide-soignante)

« Est-ce que vous pensez que Céline est consciente que vous vieillissez aussi ? Je ne pense pas. Je ne pense pas. Céline, elle est... Comment dire ? Elle est dans l'instant présent, elle est dans le moment, elle est dans le plaisir, elle est dans... J'ai besoin de quelque chose, vous me le donnez. Là on lui donne ce qu'elle a envie, ça va. Si un jour on ne pouvait plus lui donner, ça la frustrerait. Mais je ne pense pas qu'elle ait la conscience qu'un jour on ne pourra plus lui donner. » (Jean, 73 ans, père de Céline, 51 ans).

Il est difficile de faire des généralités à partir du vécu ou du ressenti de quelques personnes. Il va de soi que l'appréhension du temps par les personnes polyhandicapées est différente pour chacune. Certains professionnels et certains parents expriment leurs difficultés, liées à leur âge, à la personne qu'ils aident lorsqu'ils ont des manipulations physiques à faire, et ils ont alors le sentiment qu'elle comprend les difficultés exprimées et font en sorte de s'y adapter. Il est difficile de savoir s'il s'agit d'une réelle compréhension de la problématique exprimée, à savoir : « je vieillis et par conséquent je n'ai plus la même force physique qu'avant » ou la compréhension de la demande exprimée à travers l'expression de cette difficulté : « tiens-toi ici », « attrape la barre du lit » ou tout simplement de l'empathie.

« Oui, ils voient qu'ils peuvent plus faire autant d'activités avec leurs parents ou de petites routines qu'ils avaient ensemble. Leurs parents leur dit et je pense qu'ils

comprennent car même nous quand on est malade ou fatigué on leur dit et ils font un peu plus attention, ils le ressentent, ils compensent, ils prennent un peu plus sur eux. Se sont de vraies éponges ». (Jennifer, AMP).

Indépendamment de la compréhension avérée ou supposée de leur enfant, ce que nous observons c'est que les parents expriment à leur enfant leurs difficultés à faire pour eux. Il s'agit le plus souvent de l'explicitation d'une action devenue difficile ou d'une demande d'aide pour faciliter un change ou un transfert.

« Alors moi je vais vous dire quelque chose, c'est que quand j'étais toute seule avec elle et même encore de temps en temps, quand je suis toute seule avec elle. Je lui dis, Céline, je ne peux pas m'occuper de toi complètement. Tu dois m'aider, parce que si tu ne m'aides pas, je ne peux pas le faire. Alors, elle est figée, parce qu'elle comprend quand je lui dis ça. Elle comprend, elle voit qu'il y a un problème, que je ne peux pas y arriver. Donc, elle le comprend. Alors, quand je l'habille, quand il faut mettre, par exemple, le pantalon, bon, c'est très difficile, il faut bien calculer pour le mettre. Alors là, je lui dis, écoute, tu te mets là et tu te tiens à la tête du lit. Parce qu'il y a une tête, tu te tiens à la tête du lit. Je tire un petit peu le lit et elle essaie de le faire. (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

« Vous pensez qu'Amandine s'aperçoit que vous prenez de l'âge et que vous vieillissez ? Oui Amandine s'en aperçoit, elle a même... enfin on vieillit de toutes façons, puis y a des fois on est fatigué. Je pense qu'elle est consciente qu'on vieillit. Ah bah oui, un jour mon mari dit « oh je ne me sens pas bien j'ai maigri qu'est-ce qu'il faudrait que je fasse ? », et alors Amandine qu'était présente elle a montré sa sonde gastro l'air de dire il faut faire comme moi. Pour moi oui elle se rend compte. ». (Bernadette, 70 ans, mère d'Amandine, 48 ans).

« Moi j'ai un exemple, la dernière fois on avait l'impression qu'elle faisait les choses comme pour nous aider. De toutes façons elle comprend hein. Là-dessus on est assez transparent, oh oui parfois je suis fatiguée, je pense qu'elle comprend. Bon et on ne veut pas l'inquiéter non plus. (...) » (Lucien, 72 ans, père d'Amandine, 48 ans).

Il ne s'agit pas d'une projection dans le temps qui conduirait à préparer son enfant à son absence. A ce sujet, parents et professionnels se rejoignent : le but n'est pas de générer de l'angoisse chez leur enfant qui pourrait affecter leur équilibre émotionnel.

Pour éviter cela, les professionnels expliquent le vieillissement en relativisant les impacts qu'il pourrait avoir sur le résident.

« Pour certains on arrive à leur expliquer à leur dire « bah oui ! mais tu comprends ils commencent, papa, maman commencent un peu à vieillir ils ont un peu moins de temps

aussi ou peut-être qu'ils ont envie de prendre un peu de temps pour eux » ? Mais bon après ça rentre dans l'habitude et puis ils comprennent aussi ! Et puis ils aiment bien rester avec nous aussi. Finalement ils sont bien là » (Dominique, aide-soignante).

7.2 Le vieillissement de la personne polyhandicapée

L'espérance de vie des personnes handicapées augmente plus vite que celle de la population générale. Or cette évolution se traduit par « l'avancée en âge » de personnes très lourdement handicapées, et donc par l'apparition de situations de plus en plus complexes : au handicap viennent en effet se surajouter des problèmes liés à l'âge et des maladies chroniques parfois graves. Certaines études médicales cherchent à comprendre l'impact du vieillissement sur les personnes polyhandicapées mais on connaît encore assez mal comment cela se traduit physiologiquement, comment le repérer parmi l'ensemble des troubles de la personne et comment le traiter. Ce que constatent les parents et les professionnels c'est une perte de capacité, ou de dynamisme qui est souvent difficile à vivre et à accepter par les parents.

« Elle vivait comme nous, en fait. Elle vivait comme nous. Et maintenant, bon, c'est complètement différent. Maintenant c'est un peu plus compliqué parce qu'il y a du matériel, des machins, des trucs, etc. Et puis bon, elle a aussi pris des rythmes, il faut qu'elle dorme, sinon, enfin bon. Elle a toujours fait les siestes, elle se fatiguait beaucoup, Céline. Mais en même temps, elle se levait, maintenant elle veut dormir tout le temps ». (Jean, 73 ans, père de Céline, 51 ans).

« Dans l'ensemble, elle avait toujours un très bon caractère, Céline. Et maintenant, moins, parce je pense qu'elle n'est pas bien, parce qu'elle vieillit, malheureusement, il faut bien passer par là. Donc là, pour nous, c'est plus compliqué quand même. Moi j'ai du mal à accepter de la voir régresser comme ça... moi j'ai beaucoup de mal à l'accepter. Parce que c'était pas la Céline qu'on connaissait, c'était pas... Mais bon, nous aussi, on vieillit, on devrait s'y habituer. Mais pour Céline, quelque part, elle a que 50 ans et on se dit, bon... C'est dommage qu'elle vive comme ça, mais bon... ». (Marie-Paule, 72 ans, mère de Céline, 51 ans).

« Quand il est chez moi, J'essaye de le sortir. J'essaye de lui donner des... Comment dire ? De le faire promener, je lui parle, tout ça. Parce qu'il faut qu'il parle. Il faut qu'il parle et souvent, il dort. Je le réveille, mais des fois, il dort trop. C'est une façon, un peu, je pense, de sortir du monde. C'est une forme d'autisme, un petit peu. Hop, il s'ennuie, il s'endort. Et alors, quand il est actif, il vaut mieux... Il faut le soutenir un peu, essayer de le garder un peu en attention, quoi. La télé, ça aide. Il regarde la télé, il pose des questions, il voit un truc, un cheval, une vache, un animal, il pose des questions. Quand il avait 13-14 ans, ou un peu avant, là, on parlait, il faisait des phrases compliquées, il avait de la mémoire, il revenait sur des sujets. Il l'a perdu complètement, ça c'est fini. Il

est bébé, bébé, bébé. De 10 ans à 15, il avait progressé terriblement. Maintenant, c'est fini, il a tout perdu, il dort, il dort beaucoup ». (René, 79 ans, père de Damien, 32 ans). Cette perte de capacité est le constat d'une dégradation de la santé de leur enfant qui n'est pas toujours spontanément rattachée au vieillissement mais plutôt à un manque de stimulation, de séances de kiné ou d'attention des professionnels de l'établissement.

« On s'aperçoit qu'elle se dégrade parce qu'elle n'a plus la capacité et que nous sans sa capacité à elle on n'est plus capables de le faire non plus, on s'aperçoit qu'il y a... y'a une dégradation et y'a des choses qu'on peut éviter aussi...il faut qu'elle soit suivie par un kiné. Avant elle avait fait beaucoup de progrès avec le kiné, mais il est parti. Je sais que c'est difficile de recruter mais... je ne sais pas, le dernier kiné est resté que 4 mois... alors la faute à qui ? ça on ne sait pas » (Jean, 73 ans, père de Céline 51 ans).

Pour les professionnels également attribuer des comportements ou des états au vieillissement n'est pas toujours facile comme en témoigne cette aide-médico-psychologique :

« Il a un début de démence aussi. On y pense rarement parce que c'est nouveau pour les professionnels d'être confrontés à des problèmes gériatriques. On met tout sur le dos de la maladie mentale alors que ça n'a peut-être rien à voir. Le truc c'est qu'on ne sait pas faire avec les vieux handicapés. Est-ce qu'il faut faire plus attention, être moins exigeant ? S'il faut y'en a certains qui sont Alzheimer et on ne le sait pas, on ne comprend juste pas pourquoi, aujourd'hui, la toilette se passe mal ou autre chose ». (Corine, AMP).

Si de l'avis d'un directeur de MAS, le constat est qu'avec le vieillissement les résidents sont plus « faciles », il arrive que certains aient conscience des capacités qu'ils perdent avec l'âge ou du moins se rendent compte qu'ils n'arrivent plus à faire des choses qu'ils faisaient auparavant. C'est le cas du frère de Sylvie :

« C'est de pire en pire parce que lui-même ne supporte plus d'avoir conscience de son vieillissement et il entre lui-même dans des phases de déprime parce qu'il ne supporte pas de se sentir vieillir. Il supporte ce rapport à la mort qui est de plus en plus présent pour lui. Il le voit parce qu'il y a quand même dans son entourage immédiat des résidents qui flanchent. Il voit que dans ma famille voilà les gens auxquels il tient... il n'y a pas beaucoup de gens qui le fréquentent, il n'y a qu'une cousine et moi ». (Sylvie, 62 ans, sœur de Gilles, 65 ans)

À nouveau les professionnels, ne sont pas encore formés au repérage et à la gestion de ces problématiques liées au vieillissement des parents, au vieillissement des résidents et aux angoisses de mort et de séparation que cela génère de part et d'autre.

7.3 Comment marquer les étapes de la vie au sein d'un établissement ?

Nous le constatons depuis le début de cette étude, l'une des difficultés de l'avancée en âge est le fait qu'elle n'est que très peu discutée avec les parents, avec les résidents, entre les professionnels. Par ailleurs, pour les personnes polyhandicapées, la vie en établissement ne permet pas de se rendre compte du temps qui passe. Marquer symboliquement le temps qui passe au sein de l'établissement est peut-être une façon d'évoquer le vieillissement et la mort avec toutes les parties prenantes. Mais comment le mettre en œuvre sans faire des groupes d'âge ?

7.3.1 *Le constat qui est fait aujourd'hui*

La composition des unités de vie au sein des établissements est faite de manière aléatoire, en fonction des entrées et des sorties. Ainsi, à côté des personnes vieillissantes vivent des personnes plus jeunes. Cette question de la mixité des générations ne se posait pas auparavant puisque les personnes polyhandicapées avaient une espérance de vie plus courte. Mais au fil des années, du vieillissement des personnes polyhandicapées, de l'évolution de chaque situation, des départs et des arrivées, cela a modifié la composition initiale.

Au sein des MAS observées, les activités sont donc organisées en fonction des besoins de chacun (dans le cadre du projet individuel d'accompagnement notamment) mais sans vision d'ensemble ou prise en compte plus globale du vieillissement des résidents : « *chaque âge a sa spécificité, on n'a pas envie des mêmes choses à 20 ans et à 80 ans, même quand on est polyhandicapé ! Les personnes plus vieillissantes elles veulent qu'on leur foute la paix, mais elles veulent aussi faire des choses.* » (Béatrice, Art-thérapeute dans une MAS). Michel, le père de Julien, confirme le fait que les résidents les plus âgés n'ont pas les mêmes souhaits que les résidents les plus jeunes : « *Pierre, un résident de 80 ans, il n'a pas envie des mêmes choses que Louis qui à 21 ans* » (Michel, 75 ans, père de Julien, 46 ans)

7.3.2 *L'organisation de parcours et la reproduction des étapes de la vie pour se rendre compte du temps qui passe*

Un professionnel interrogé propose alors d'accompagner l'avancée en âge des parents vieillissant en permettant à leurs enfants de se rendre compte du temps qui passe en organisant des parcours au sein des établissements, des parcours qui reproduiraient les différentes étapes de la vie : « *en établissement, les personnes arrivent à 20 ans et décèdent à 50, 60, 70, 80 ans ! Et entre ces deux âges il se passe quoi ? Il ne se passent rien ! Dans la vraie vie on passe par pleins d'étapes : le premier travail, la vie de famille, le mariage, les*

enfants, les déménagements, la retraite, etc. Ici il n'y a rien de tout cela et c'est aussi pour ça je pense que l'avancée en âge de leur parent, et peut-être le leur aussi, ils n'en n'ont pas conscience » (Béatrice, Art-thérapeute dans une MAS).

Alors comment les personnes polyhandicapées apprécient-elles ou se rendent-elles compte du temps qui passe ? Comment une personne polyhandicapée qui vit en établissement se repère-t-elle dans la journée ? dans la semaine ? dans l'année ? D'après Béatrice, Art-thérapeute au sein d'une MAS, si les personnes polyhandicapées ne se rendent pas compte de leur propre vieillissement, de celui de leur parent et du temps qui passe c'est par ce que l'accompagnement proposé aujourd'hui en établissement ne le permet pas : *« On attend que le temps passe et on les maintient en vie. Mais il manque la question du sens. Quel sens on met à tout ça ? Dans la vie courante on ne se prépare pas à la vieillesse, à la mort, pas en institution. »* Selon elle, la raison de ce manque d'accompagnement au vieillissement relève d'un des fondements de l'institution qui est de protéger les personnes handicapées : *« On veut les protéger à tout prix et d'ailleurs à la base, le secteur médico-social est né de cette manière, avec cet objectif : protéger les personnes handicapées, protéger les personnes vulnérables. Pour les protéger on prend le moins de risque possible et on y met du soin et du médical. Moi, la question que je me pose c'est, comment est-ce qu'ils peuvent se rendre compte de leur vieillissement ou du vieillissement de leur parents alors qu'on ne leur parle pas de choses simples de la vie courante ? Comment aborder la question de « l'après » avec eux (après le décès de leurs parents qui vieillissent), alors qu'on n'aborde pas avec la question du temps qui passe, du vieillissement ? »* (Béatrice, Art-thérapeute dans une MAS). Selon cette professionnelle, avant d'aborder la question de l'après, il est nécessaire d'aborder la question du deuil, et donc de la mort, et donc du vieillissement, et donc du temps qui passe... : *« si on ne prend pas le problème dans son ensemble, ça peut être super violent pour eux. Et ça l'est d'ailleurs parfois. »*

Pour Béatrice, grâce à la mise en place de parcours de vie au sein des établissements en re créant les différentes étapes de la vie et en accompagnant les résidents sur ces sujets, cela permettra de mieux prendre en compte le cycle de vie des résidents et donc de traiter cette question de l'accompagnement des proches sur leur avancé en âge : *« Il faut mettre en place des parcours dans les MAS. Ici on a 3 unités : à la place de mélanger les personnes un peu au hasard, il faudrait le faire selon une certaine logique »*. (Béatrice, Art-thérapeute dans une MAS)

Cette mise en place de parcours peut se faire de différentes manières :

- En fonction de l'âge
- En fonction des besoins en soin ou de l'état de santé de la personne
- En fonction de son degré d'autonomie

Même si les personnes polyhandicapées perdent en capacité et en autonomie en vieillissant (comme tout à chacun), le vieillissement n'est pas systématiquement cause de l'aggravation de la situation de dépendance. Il y a d'autres facteurs à prendre en compte tels que la maladie ou encore l'évolution des troubles. Ainsi, une personne polyhandicapée de 52 ans peut tout à

fait avoir des besoins en soins moins importants qu'une personne polyhandicapée de 25 ans, et un degré d'autonomie plus important.

Il s'agirait donc d'organiser un parcours avec des étapes non pas selon l'état de santé, le degré de dépendance ou les besoins en soins du résident, mais en fonction de son âge : « *par exemple une unité avec des jeunes qui sortent d'IME, une seconde unité avec des 30-50 ans et une troisième unité avec des personnes handicapées vieillissantes* ». (Béatrice, Art-thérapeute dans une MAS).

7.3.3 Le risque de stigmatisation et de manque de stimulation

Toutefois, tous les professionnels et familles ne partagent pas cette vision et souhaitent au contraire favoriser l'hétérogénéité des unités de vie avec des résidents de tout âge. Selon eux, cette hétérogénéité permet d'une part, d'éviter les risques de stigmatisation des résidents et d'autre part, elle permet de stimuler les plus dépendants :

« Je ne suis pas trop d'accord avec cette logique de parcours car Julien lui ça le stimule d'être avec des jeunes ». (Monique, 72 ans, mère de Julien, 46 ans)

« Grégory faisait partie des plus jeunes quand il est arrivé dans l'établissement, il marchait. Ce grand couloir entre les 2 unités c'était un boulevard, il y avait du passage. Et puis l'association a reçu un don qui a permis de s'agrandir, on a enlevé tous « les marchands » pour les mettre dans cette annexe, laquelle est donc un peu moins médicalisée. Mais ils ont tous vieilli donc on a recréé la même chose au final. Mais nous ça nous a enlevé toute la vivacité. Ça a créé une rupture entre les 2 unités et on a du mal à les faire refonctionner ensemble. C'est pour ça qu'il faut quand même un mélange, pour donner du dynamisme » (Michel, 75 ans, père de Julien, 46 ans)

8 Anticiper et accompagner l'après-parents : pistes de réflexions

Tout au long de cette étude nous avons pu constater, à travers le témoignage de 12 familles, que le vieillissement et la question de l'après-soi submerge les parents de doutes et d'angoisses. Dans ce flot d'incertitudes et face à la montée des difficultés, leur seule bouée d'espoir est d'être relayés, lorsqu'il y a une fratrie, par leurs autres enfants.

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.

8.1 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
- ⇒ 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 s'adapter et à trouver des solutions au fur et à mesure que leurs difficultés augmentent pour maintenir les liens avec leur enfant
- ⇒ aider les parents à construire l'accompagnement de l'enfant après eux

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

- ⇒ inscrire dans leur projet d'établissement l'accompagnement du vieillissement des parents
- ⇒ construire les documents et le cadre dans lequel ces sujets peuvent être discutés
- ⇒ former les professionnels
- ⇒ améliorer la confiance et la collaboration entre les parents et les professionnels
- ⇒ sensibiliser les parents à ces sujets
- ⇒ repérer les parents en difficultés

Les établissements ne peuvent pas assumer seuls cette nouvelle mission, ils doivent faire appel à des partenaires et s'ouvrir à de nouveaux acteurs. Néanmoins, en tant qu'interlocuteurs privilégiés des familles, c'est à eux à d'organiser une dynamique sur ce sujet. Pour cela ils peuvent mobiliser :

- Psychologue
- Assistante sociale
- Service autonomie à domicile
- Ergothérapeute
- Care manager
- Notaire/juriste
- Mandataire judiciaire
- Professionnel formé à l'accompagnement au deuil
- Réseaux de soins palliatifs
- Associations d'aidants
- Etc.

L'objectif étant pour les établissements d'avoir un réseau d'acteurs qu'ils peuvent mobiliser pour aider les parents à trouver des solutions. Les établissements ont intérêt également à nouer des partenariats avec des acteurs qui fonctionnent en réseaux ou qui font partie de fédérations notamment pour orienter les parents qui vivent à distance de l'établissement. Le but n'est pas forcément que les établissements soient les pourvoyeurs des solutions qu'ils proposent, néanmoins il faudrait qu'ils puissent orienter les parents et suivre, a minima, les actions mises en œuvre.

À titre d'exemple, un établissement rencontré lors de l'étude permet aux parents des résidents de la structure d'avoir accès aux conseils d'un ergothérapeute à domicile. C'est une excellente initiative. Cependant, la famille concernée par la demande vit à 150 km de l'établissement. L'ergothérapeute ne peut pas se déplacer aussi loin. Dans cette situation, la famille doit donc chercher par elle-même le contact d'un professionnel à proximité de son domicile, et rien que cette étape supplémentaire risque de lui faire renoncer à la démarche. Avoir le contact d'un professionnel à côté de son domicile serait davantage engageant. Pour cela, faire partie, par exemple de l'association nationale française des ergothérapeutes (ANFE) par l'intermédiaire de l'ergothérapeute de l'établissement, permettrait de trouver un contact rapidement. C'est le même raisonnement pour trouver une auxiliaire de vie ou une entreprise de taxis qui fait des longs trajets... Dès lors que les établissements s'engagent à aider les parents à trouver des solutions pour maintenir le lien avec leur enfant malgré les difficultés liées à leur âge, ils doivent les aider dans leurs démarches et ne pas se contenter de conseils. Tous les parents n'auront pas besoin d'être pris par la main pour trouver les services dont ils ont besoin mais pour certains, ce sera le cas.

Décrit de cette façon, le rôle des établissements auprès des parents est d'aborder les questions liées à leur vieillissement et à la fin de vie de leur enfant dès l'entrée dans la structure afin de faciliter l'acceptation d'une aide extérieure le jour où ils y seront confrontés. Et dans un second temps, le moment venu, les aider à trouver l'aide la plus appropriée à leur situation de perte d'autonomie qui leur permettra de maintenir le lien avec leur enfant. Enfin, les établissements doivent rassurer les parents sur la prise en charge de leur enfant qui sera faite quand ils ne seront plus là. Pour cela les établissements ont à travailler la relation de

confiance avec les parents, à communiquer davantage sur l'accompagnement des résidents sans famille, à former leurs personnels à l'accompagnement à la fin de vie et à développer des partenariats (HAD, Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), associations d'aide au deuil, etc.).

8.2 Le rôle des associations d'aidants

Si la majorité des adultes polyhandicapés sont en établissement, certains vivent à domicile et les parents qui assument au quotidien leur enfant ont éminemment besoin d'être accompagnés sur ces sujets. Quand les parents vieillissent l'entrée en établissement peut se faire dans l'urgence. Si cette entrée n'est pas suffisamment préparée, la rupture avec la vie ordinaire et la vie familiale peut être traumatisante pour les parents comme pour leur enfant.

Par conséquent pour ce public à domicile mais également pour les parents dont l'enfant est en établissement, 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/Udaf⁹)
- etc.

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

8.3 L'après-soi : un futur à imaginer, un cercle d'aidants à élargir

Nous avons pu le voir au cours du parcours des familles rencontrées, le handicap peut isoler socialement car il impose d'autres rythmes, d'autres aménagements du quotidien et il

⁹ <https://mediation-aidants-aides.fr>

contraint à une aide permanente. Tout ceci conduit la famille à se renfermer peu ou prou sur la cellule nucléaire. Néanmoins, l'avantage du vieillissement ou plus exactement, du temps qui passe, est que cette cellule s'élargit : y sont intégrés dans un premier temps les conjoints, 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. Parfois, cela peut-être des amis de la famille, des amis des enfants, des voisins qui à un moment donné, pour une raison ou pour une autre, parce qu'ils ont été sollicités ou parce qu'ils souhaitent se rendre utiles, ces nouvelles personnes intègrent ce cercle des aidants. C'est le cas, par exemple, de la cousine de Sylvie, 62 ans, la sœur de Gilles, 65 ans. Cette cousine entre dans le cercle des aidants, parce que Sylvie demande à ce que la famille écrive à Gilles. Finalement, cette cousine propose de s'investir plus qu'un simple courrier et devient également une des aidantes de Gilles. Après quelques temps, c'est le compagnon de la cousine qui s'investit et entre à son tour dans ce cercle et accompagne son épouse dans ses visites à Gilles.

Cet exemple nous montre que l'assignation de la fratrie dans le relais de l'après-soi n'est pas l'unique solution. L'aide est sans doute à envisager autrement que la façon dont les parents l'ont portée. Aujourd'hui, différents outils juridiques permettent d'élargir le cercle des personnes qui portent la responsabilité de tuteur.

Au départ, le rôle de tuteur ne pouvait être attribué qu'à une seule personne. La loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs a modifié en profondeur le régime de la curatelle et de la tutelle. Avant cette loi, et l'article 447 du code civil, alinéa 2 (circulaire de 2009) un enfant handicapé était représenté par ses deux parents tant qu'il était mineur, une fois majeur la mise sous tutelle était confiée à un seul des deux parents. Conscient des difficultés pratiques rencontrées par les parents d'enfants gravement handicapés, le législateur a mis en place un système de cotutelle qui permet d'assurer une continuité entre le régime de l'administration légale et la mesure de protection mise en place lorsque leur enfant a atteint l'âge de dix-huit ans. L'article 447 du code civil prévoit ainsi que « Le (...) juge (...) peut, en considération de la situation de la personne protégée, des aptitudes des intéressés et de la consistance du patrimoine à administrer, désigner plusieurs curateurs ou plusieurs tuteurs pour exercer en commun la mesure de protection. » Cette disposition, si elle n'a pas été limitée dans son champ d'application au cas des parents d'enfants handicapés, a toutefois été élaborée afin de répondre, à titre principal, aux préoccupations de ces derniers qui déploraient antérieurement de devoir choisir lequel, du père ou de la mère, devait être désigné comme curateur ou tuteur lorsqu'une mesure de protection était nécessaire. Désormais, les deux parents peuvent être désignés, y compris en cas de séparation. En effet, dans ce système, à moins que le juge n'en décide autrement, chacun des curateurs ou tuteurs est indépendant, l'un n'étant pas responsable envers l'autre. Ils peuvent ainsi agir sans être obligés de recueillir préalablement le consentement de l'autre, le législateur ayant souhaité éviter toute situation de blocage, notamment en cas de mésentente entre les parents. Seule pèse sur chacun des cotuteurs une obligation d'information portant sur les décisions prises. Au regard de ces éléments, il n'est donc pas envisagé de modifier l'actuel dispositif instauré

qui prévoit un système équilibré, respectueux des intérêts du jeune majeur et de ses deux parents.

Aujourd'hui, l'habilitation familiale permet encore plus de souplesse. Elle a l'avantage d'être moins contraignante administrativement et elle permet surtout de répartir la responsabilité entre plusieurs personnes. Mais elle restreint les responsabilités à des ascendants ou des descendants. Le mandat de protection future permet d'intégrer des personnes en dehors de la famille. 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 organisant le rôle de chacun, le poids de l'aidance est moins lourd et plus acceptable. Ceux qui s'investissent ainsi, y trouvent aussi du sens. L'aidance n'est pas qu'une charge, elle est aussi une chance. C'est également ces messages qu'il est important de faire passer dans la construction de l'après-soi.

9 Conclusion

L'intérêt que les familles comme les professionnels ont porté à cette étude, montre que le sujet du vieillissement des parents de personnes polyhandicapées, ou en situation de handicap de façon générale, est une préoccupation pour les uns comme pour les autres.

L'étude a mis en évidence que les parents et les fratries ont besoin d'accompagnement pour anticiper et construire voire co-construire cette nouvelle transition dans leur vie et celle de leur enfant. Et les professionnels ont besoin de développer une culture professionnelle sur l'accompagnement du vieillissement et de la fin de vie pour que le décès des parents comme celui des résidents ne soit plus un sujet tabou. Des initiatives sont déjà mises en place dans certains établissements, certaines fonctionnent d'autres pas. Dans le prolongement de cette étude, il serait pertinent d'en faire le recensement et l'évaluation. Il serait également utile de continuer à travailler avec les familles (parents et fratries) non plus pour recueillir leur témoignage mais pour imaginer les actions à mener. Par la constitution de focus-group de parents, de fratries, de professionnels, des solutions pourraient être inventées et testées avant d'être diffusées en tant que bonnes pratiques.

10 Bibliographie

Azéma, B., & Martinez, N., 2005. « Les personnes handicapées vieillissantes : Espérances de vie et de santé ; qualité de vie Une revue de la littérature ». *Revue française des affaires sociales*, 307.

Bobos à la ferme (Les)., 2023. Étude nationale parents aidants. Mieux connaître leurs profils, leurs difficultés, leurs besoins. *Étude réalisée à l'initiative des Bobos à la ferme en partenariat avec Heroic Santé et AG2R La Mondiale*. <https://lesbobosalaferme.fr/repit/le-laboratoire-de-repit/enquete-parents-aidants/>

Breitenbach, N., 1996. « Les admis, les déplacés, les exclus, les ignorés... les grandes problématiques relevées par la nouvelle longévité des personnes handicapées », *Réadaptation*, 431, 16-27.

Breitenbach, N., 1997. *Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé*, Paris : Fondation de France, collection « Réflexion ».

Breitenbach, N., 1998. « Parents un jour, parents pour toujours. Handicaps et inadaptations », *Les Cahiers du CTNERHI*, 78, 33-43.

Breitenbach, N., 1999. *Une saison de plus. Handicap mental et vieillissements*, Paris : Desclée de Brouwer.

Breitenbach, N., 2002. « Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes », *Les Cahiers de l'Actif*, 312-313, 35-48.

Buisson, G. et De La Rosa, G., 2020. « *Parents d'enfant handicapé : davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles* », in DRESS, *Études et Résultats*, n°1169.

Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.-L., 2012. « *Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : Effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant* ». in *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.01.008>

Cheneau, A., 2019. « *La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidant* », *Revue française des affaires sociales*, no. 1, pp. 91-113.

CNSA. (s. d.), 2019. *La recherche française sur le polyhandicap : Éléments d'état des lieux et perspectives de développement*.

Dailly, F. et Goussé, V., 2011. « Adolescence et parentalité dans les troubles du spectre autistique : comment font face les parents ? » in *Pratiques psychologiques*, 17, 329-340.

Delporte, Chamahian, 2019. « Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles », *Le vieillissement des personnes en situation de handicap*, vol. 41 / n° 159.

DRESS, 2023. Le handicap en chiffres. Coll. *Panoramas de la DREES social*, 102 p.

Goffman, E., 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Ed. de Minuit, Collection Le sens commun , 176.

Grasso, F., 2012. « Effets post-traumatiques du handicap sur le système perceptif et sur le psychisme des parents. Analyse et nouvelle proposition d'accompagnement des parentalités difficiles », in *La psychiatrie de l'enfant* 2012/2 (Vol. 55), pp. 397-484, Éd. Presses Universitaires de France.

HAS, 2020 a. L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Les transitions et la fin de vie. *Recommandations de bonnes pratiques*.

HAS, 2020 b. L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. La personne polyhandicapée, actrice et citoyenne. *Recommandations de bonnes pratiques*.

Jarrige E., Dorard G., Untas A., 2020. Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? *Pratiques Psychologiques*, Vol 26 (3), pp. 215-229.

Kaufmann, J.-C., 2016. *L'entretien compréhensif*. Ed. Armand Colin, coll. 128.

Lachenal, M., 2023. Être parent d'un adulte en situation de handicap. Grandir ensemble. Edition érès.

Mahé, T., 2005. « *Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s), Phase III de l'étude « Trajectoires des enfants passés en CDES », enquête qualitative par entretiens* », Paris, CTNERHI.

Mansell, J., 2010. *Raising our sights : Services for adult with profound intellectual and multiple disabilities*.

Nakken, H., & Vlaskamp, C., 2007. A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), pp 83-87. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>

Novartis-Ipsos, 2017. Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?

Sibille, C., 2015. Je me souviens. *Le Sociographe*, (52), pp. 11-24.

Toubert-Duffort, D., Atlan, E., Rybkine, G. & Col, M., 2020. L'expertise d'usage des parents d'enfant polyhandicapé : Étude menée avec 23 familles dans cinq établissements spécialisés. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 88, 217229.

<https://doi.org/10.3917/nresi.088.0217>

Untas, A., pilato, J., Justin, P., Dorard, G., 2023. « Jeunes aidants. Quelles sont les connaissances, les représentations et les pratiques des professionnels de santé ? » in Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?* Éditions des archives contemporaines, pp. 167-183.

Zucman, E., & Hirsch, E., 2015. La Personne polyhandicapée : Éthique et engagements au quotidien. *Edition Erès, Toulouse*, 504.

Veyron La Croix, E., 2013. « *Handicap de l'enfant et risque d'isolement familial* », in *Dialogue*, n°199, pp 59-71.

11 Annexes

Annexe 1 : Liste des membres du COPIL

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.

	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.	BUCHSENSCHUTZ	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	Sœur

Annexe 2 : Trame d'entretien des familles



Grille d'entretien Familles

Quelques éléments de rappel :

- Les entretiens menés auprès des parents et de la fratrie sont des entretiens compréhensifs. L'objectif est de créer une relation de confiance dans l'échange en guidant la discussion sur les questions liées à notre problématique sans pour autant être trop dirigiste. La conduite de l'entretien compréhensif s'approche du cadre d'une conversation, c'est en quelque sorte une « improvisation » réglée par la grille d'enquête de l'enquêteur, qui prend la forme d'un ensemble de pistes de recherche. L'objectif de l'entretien compréhensif est de provoquer l'engagement de l'enquêté en s'impliquant subjectivement durant l'entretien.
- Les questions seront à adapter en fonction du profil de la famille :
 - parents avancés en âge et confrontés à cette problématique
 - parents pas encore directement concernés
 - couples et/ou familles mono parentales
 - avec ou sans fratrie

Profil et identité de la personne interrogée

Pouvez-vous vous présenter ?

- Quel âge avez-vous ?
- Quelle est votre situation familiale ? (marié, séparé, famille recomposée, nombre d'enfants etc.)
- Dans quelle commune résidez-vous ?
- Quelle est votre situation professionnelle ?

Histoire de leur enfant/proche

Pouvez-vous me parler de votre enfant/proche ?

- Quel âge a-t-il ?
- Quel est son handicap, sa maladie ?
- Où vit-il aujourd'hui ?
- Comment est organisée son accompagnement actuellement ?
- Quel rôle jouez-vous dans son accompagnement ?
- Quelle est la place de la fratrie/de vos parents auprès de lui ? (impliquée, peu impliquée, rôle de tuteurs etc.).

Pouvez-vous me raconter quelles sont les grandes étapes dans la vie de votre enfant, et par conséquent la vôtre ?

- Son parcours de vie ?
- Jusqu'à quand a-t-il habité avec vous/chez vos parents ?
- Quels ont été vos relations avec les établissements ? / intervenants à domicile ?
- Quelles sont les difficultés auxquelles vous avez été confrontés ?

L'impact du handicap sur la vie de la famille

Le handicap de votre enfant/proche a-t-il eu des conséquences sur :

- Les relations au sein de la fratrie ?
- Votre couple/ votre vie affective ?
- Votre vie professionnelle (où celle d'un de vos proches) ?
- Votre vie sociale ?
- Votre santé ?

Les difficultés liées à l'avancée en âge des parents

- Parents : Avez-vous le sentiment que votre avancée en âge vous empêche ou rend plus difficile la façon dont vous accompagnez votre enfant ?
 - Fratrie : Avez-vous le sentiment que l'avancée en âge de vos parents les empêche ou rend plus difficile leur accompagnement de votre frère/sœur ?
- Parents : Qu'est-ce qui est plus difficile aujourd'hui ?
 - Fratrie : Qu'est-ce qui est plus difficile pour eux aujourd'hui ? Est-ce que cela vous impacte directement ? Si oui, comment ?
- Parents : Aviez-vous anticipé ces difficultés ?
 - Fratrie : Aviez-vous anticipé ces difficultés ? Pensez-vous que vos parents les aient anticipées ?
- Parents : Qu'est-ce qui dans un avenir proche pourrait devenir une difficulté ou un obstacle à votre accompagnement ? Est-ce une source de préoccupation de votre part ? Pourquoi ?
 - Fratrie : Qu'est-ce qui dans un avenir proche pourrait devenir une difficulté ou un obstacle à l'accompagnement qu'apporte vos parents à votre frère/sœur ? Est-ce une source de préoccupation de votre part ? Pourquoi ?
- Parents : Comment gérez-vous/anticipez-vous ces difficultés ? Avez-vous identifié des solutions pour y répondre ?
 - Fratrie : Comment vos parents gèrent-ils ces difficultés ? Les avaient-ils anticipées ? De votre côté, les aviez-vous anticipées ? Quelles sont les solutions qui ont été trouvées pour y répondre ? Cela vous implique-t-il directement ?

- Parents : Avez-vous déjà exprimé vos doutes, questions ou angoisses à un professionnel qui s'occupe de votre enfant ? Avez-vous bénéficié d'un accompagnement ou d'une orientation de leur part pour vous aider à trouver les réponses à vos questions ?
 - Fratrie : Vous, ou vos parents, avez-vous déjà exprimé vos doutes, questions ou angoisses à un professionnel qui s'occupe de votre frère/sœur ? Vous, ou vos parents, avez-vous bénéficié d'un accompagnement ou d'une orientation de leur part pour vous aider à trouver les réponses à vos questions ?

- Parents : Selon vous, cette problématique aurait-elle dû être davantage anticipée ? Si oui, comment et par qui et comment auriez-vous souhaité être accompagné ?
 - Fratrie : Selon vous, cette problématique aurait-elle dû être davantage anticipée ? Si oui, comment et par qui et comment auriez-vous souhaité être accompagné ?

- Parents : Votre enfant a-t-il conscience de ces enjeux, de cette problématique ? Avez-vous déjà évoqué avec lui le jour où vous ne serez plus là ?
 - Fratrie : Pensez-vous que votre frère/sœur ait conscience du vieillissement de vos parents ? Avez-vous évoqué avec lui/elle le jour où vos parents ne seront plus là ?

- Parents : Connaissez-vous les directives anticipées ? Avez-vous déjà complété ce document ?
 - Fratrie : Vos parents connaissent-ils les directives anticipées ? Savez-vous s'ils ont déjà complété ce document ?

- Quelle est votre attente des professionnels quand vous ne serez plus là ?

Seriez-vous d'accord pour que nous interrogiions un autre membre de votre famille ainsi qu'un professionnel qui accompagne votre enfant ? Pensez-vous que nous pourrions échanger avec votre enfant sur ce sujet ?

Annexe 3 : Trame d'entretien des professionnels



Grille d'entretien Professionnels

Quelques éléments de rappels :

- Les entretiens menés auprès des professionnels sont des entretiens semi-directifs.
- Les professionnels sont autant des membres du personnel des établissements (équipe spécialisée et direction) où la personne aidée est prise en charge, que les professionnels intervenant à domicile.

Profil et identité de la personne interrogée

Pouvez-vous vous présenter ?

- Quel âge avez-vous ?
- Quelle est votre formation initiale ?
- Avez-vous eu des formations sur le polyhandicap ?
- Quelles sont vos missions au sein de la structure ?
- Quel(s) public(s) accompagnez-vous ?
- Quel est votre ancienneté dans la structure ?
- Depuis quand accompagnez-vous MR/MME X ?
- Quels sont vos liens avec la famille (parents/fratrie) ?
- Y a-t-il d'autres personnes dans l'entourage de MR/MME X ?

Les difficultés liées à l'avancée en âge des parents

- Avez-vous déjà été confronté à des questions, des angoisses de la part des familles (par rapport à leur avancée en âge et au devenir de leur enfant) ?
- Quelles sont-elles ? Comment y avez-vous répondu ?
- Est-ce que les exigences des parents changent avec leur avancée en âge (par rapport à la qualité de l'accompagnement, par exemple) ?
- Est-ce que l'avancée en âge des parents les contraint à être moins présents auprès de leur enfant ? Si oui, trouvez-vous que la charge de travail pour vous en tant que professionnel est différente ?

L'accompagnement ou les actions mises en œuvre par les professionnels pour répondre à cette problématique

- Avez-vous déjà été sollicité par des parents pour les accompagner sur cette problématique de l'avancée en âge des aidants ? Si oui en quoi a consisté cet accompagnement ?
- Vous sentez-vous suffisamment armé pour accompagner les familles dans cette étape de leur vie d'aidant ?
- Avez-vous déjà été formé / informé / sensibilisé à cette problématique ?
- Avez-vous déjà été confronté au décès de parents d'une personne que vous accompagnez ? Comment l'avez-vous géré ? Quelles sont les difficultés qui se sont posées ?
- Selon vous, l'avancée en âge des parents pourrait-elle être davantage anticipée ? Comment pourraient-ils être mieux accompagnés ?
- Les personnes accompagnées sont-elles conscientes de ces enjeux, de cette problématique ? Y a-t-il un accompagnement ou des actions mises en œuvre auprès des usagers pour les accompagner sur cette problématique (anticipation, deuil, etc.) ?
- Est-ce que cette problématique est inscrite dans le projet de l'établissement (ou dans d'autres actions de l'établissement) ? Ou dans d'autres actions de l'établissement ? Quels sont les autres outils ou actions qui pourraient être mis en œuvre et proposés aux familles pour les accompagner sur cette problématique ? (par ex : groupe de parole, sensibilisation, formation etc.).
- Sensibilisez-vous les usagers et les familles aux directives anticipées ?
Au-delà de la sensibilisation, les DA sont-elles réellement écrites : un accompagnement par les professionnels est parfois nécessaire.
Le moment de l'évocation des DA est aussi à questionner : à l'arrivée dans l'établissement ? plus tard ? comment éviter d'évoquer les DA seulement quand une fin de vie approche, mais comment anticiper ce sujet ?
Quid de la sensibilisation au renouvellement régulier des DA ?
- En quoi l'avancée en âge des familles fait évoluer l'offre d'accompagnement de la personne polyhandicapée
- Les locaux permettent-ils l'accueil des familles en journée et pour une nuit ?



associations
Les amis | Notre-Dame
de Karen | de Joye 

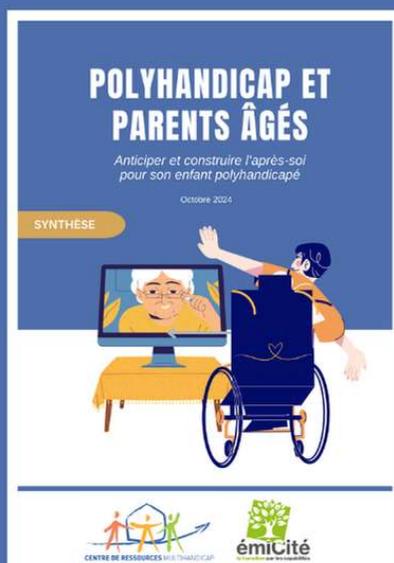
Coordination et pilotage de l'étude :

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 la synthèse de l'étude :
www.crmh.fr