



## **Polyhandicap et parents âgés**

### ***Anticiper et construire l'après-soi pour son enfant en situation de polyhandicap***

En 50 années, l'allongement de la durée de vie des personnes en situation de handicap a été multiplié par 3. La question du vieillissement des personnes en situation de handicap fait l'objet de recherches depuis une quinzaine d'années. Les conséquences sur leur santé ainsi que les questions sur leur prise en charge institutionnelle sont les principaux axes étudiés à travers cette question. Depuis la crise du Covid-19 le décès en institution, notamment des personnes polyhandicapées et leur accompagnement en fin de vie font également l'objet de nouvelles études. En revanche, le corolaire 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 étudiée comme une problématique supplémentaire à la prise en charge des personnes polyhandicapées mais elle n'a pas été appréhendée à partir de leur point de vue.

Le Centre de Ressources Multihandicap (CRMH) accompagne des familles confrontées au polyhandicap. Il les écoute, les oriente à travers les problématiques qu'elles rencontrent. La question du vieillissement des familles est une question de plus en plus prégnante pour des parents à qui l'on a toujours dit qu'ils survivraient à leur enfant polyhandicapé. Le temps passant, ils s'aperçoivent que cela ne sera peut-être pas le cas. Se pose alors pour les parents de nouvelles questions toutes aussi angoissantes que celle de la perte de leur enfant : qui va prendre soin de lui si je ne suis pas en capacité de le faire ou si je décède avant lui ?

Face aux multiples préoccupations que les familles rencontrent avec le polyhandicap de leur enfant et leur propre vieillissement, le CRMH souhaite réaliser une étude sur cette question particulière, abordée du point de vue des familles. Pour cela, il sollicite le bureau d'études émiCité pour mener avec lui la réflexion et réaliser une étude.

### **I. Contexte**

Dans un premier temps, il convient de passer en revue les principaux enjeux que revêt pour les familles leur avancée en âge et les difficultés que pose leur vieillissement dans l'accompagnement de leur enfant polyhandicapé :

- **Enjeu lié à la crainte d'une rupture affective** : le vieillissement des parents d'enfant polyhandicapé, quelle que soit la forme qu'il prend (physique, cognitif, maladie), les contraint à modifier l'accompagnement qu'ils leur apportaient. Soit en réduisant leur présence auprès de lui (s'il vit en institution) soit en déléguant davantage (s'il vit à domicile). Dans un cas comme dans un autre, leur crainte est que leur enfant reçoive moins d'affection, de bienveillance et qu'il se sente abandonné, notamment quand ils ne seront plus là. Autrement dit, le vieillissement des parents les amène à s'interroger sur l'affection et les liens sociaux qu'auront leur enfant après leur décès. À travers la crainte d'une rupture affective, il y a aussi la crainte que leur enfant ne soit qu'un « résident » s'il est en institution ou qu'un « usager » s'il est à domicile, au sens d'un individu sans identité dont l'histoire de vie est inconnue des professionnels qui le prennent en charge.
  
- **Enjeu de transmission de l'expertise parentale** : que leur enfant vive en institution ou à domicile, les parents d'enfant polyhandicapé ont développé une expertise considérable dans l'accompagnement de celui-ci. Bien qu'étant le plus souvent des enfants non verbaux, leurs parents ont appris à comprendre leurs besoins, à interagir avec eux et ont développé une connivence avec leur enfant qui est unique. Avec la perte de leur capacité la question de la transmission de ces savoirs et de cette expertise devient problématique : à qui la transmettre ? comment la transmettre ? À un professionnel ? À un membre de la famille ?  
 Au-delà de la technicité des acquis et des compétences à diffuser, la problématique de la transmission soulève deux autres points :
  - La confiance des parents dans les institutions (confiance restreinte souvent dûe à leur histoire et au parcours d'accompagnement que leur enfant a connu)
  - Les conséquences de l'héritage de la responsabilité d'accompagnement de l'enfant polyhandicapé sur la fratrie
  
- **Enjeu d'identification des situations à risque** : à partir de quel moment ou quel évènement peut-on estimer que le vieillissement des parents devient un obstacle à la prise en charge des enfants polyhandicapés ? Qui identifie cette problématique ? Les parents eux-mêmes, leurs autres enfants, les professionnels ? Quels sont les risques ou les conséquences d'une identification tardive de cette problématique ? Comment la repérer et comment la prévenir ?
  
- **Enjeu de collaboration avec les professionnels** : l'avancée en âge des parents est source d'inquiétudes dans la poursuite de l'accompagnement de leur enfant. La conséquence de cette angoisse grandissante est que les parents, en vieillissant, fassent des choix par dépit, nient leur perte de capacité au risque d'aggraver leurs soucis de santé en continuant d'apporter une aide au même rythme et avec la même intensité qu'ils ont toujours eu. Face à cette situation, les professionnels n'auraient-ils pas un rôle à jouer dans l'écoute, le soutien et l'information des familles ? Pour répondre à ces nouveaux besoins identifiés d'accompagnement des parents qui consiste à travailler en collaboration avec eux, non plus sur le projet éducatif de leur enfant, il s'agit de travailler avec eux à l'accompagnement de leur enfant. Pour faire ce travail les professionnels de terrain et les institutionnels (MDPH par exemple) ont-ils une

formation ou celle-ci est-elle à concevoir ? Il est notamment nécessaire d'accompagner les parents sur des aspects juridiques, financiers liés aux questions d'héritage et de transmission de leurs biens à leur enfant.

- **Enjeu de reconnaissance de leur rôle de parents** : on entend souvent dire des parents d'enfants polyhandicapés qu'être parent d'un enfant avec handicap c'est être parent d'un enfant toute sa vie. Au seuil de leur vie, comment aider ces parents à se détacher de leur enfant et les accompagner à accepter qu'il continue sa vie sans eux ? La question de la reconnaissance du travail de parent et la valorisation de ce qu'ils ont fait, est sans doute une piste pour les aider au lâcher-prise que leur vieillissement leur impose.

## II. Objectifs

La réalisation de cette étude sur l'appréhension et les conséquences du vieillissement des parents d'enfant polyhandicapé du point de vue des familles, vise à :

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

## III. Méthodologie

### *1. Création d'un comité de pilotage de l'étude*

Pour la réalisation de l'étude, de nombreux échanges entre les membres de l'équipe du CRMH qui pilote l'étude et le bureau d'études émiCité seront nécessaires. Néanmoins, au-delà de ces échanges bilatéraux, un comité de pilotage sera créé afin d'intégrer à nos réflexions des partenaires extérieurs.

Le COPIL pourrait se réunir 2 fois, minimum :

- Au lancement de l'étude : présentation des enjeux, des objectifs et de la méthodologie
- Pour la présentation des résultats de l'analyse

Une troisième réunion de présentation des données à mi-parcours est envisagée.

## 2. Réalisation d'entretiens compréhensifs auprès de 10 familles

Pour recueillir le point de vue des familles – parents et fratrie – nous proposons une méthodologie par entretiens compréhensifs. 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 souhaitons utiliser l'approche compréhensive, dont la formalisation méthodologique a été développée notamment par Jean-Claude Kaufmann. La conduite de l'entretien compréhensif s'approche du cadre d'une conversation, sans pour autant s'y confondre. 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 : 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* ».

Les entretiens permettront d'explorer les aspects suivants :

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

## 3. Réalisation d'entretiens semi-directifs avec les professionnels accompagnant l'enfant polyhandicapé

L'avancée en âge des parents des enfants dont ils s'occupent est également une problématique pour les professionnels qui accompagnent l'enfant.

L'objectif de ces entretiens est de voir si, à domicile comme en institution, le vieillissement des parents a des conséquences sur la prise en charge des enfants. Les entretiens permettront d'explorer les aspects suivants :

- Est-ce que les exigences des parents changent ?
- Est-ce que 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 les gèrent ils ?
- Le personnel se sent-il suffisamment armé pour accompagner les familles dans cette étape de leur vie d'aidant ?
- Comment pourraient-ils les accompagner autrement ?

L'objectif serait d'interroger un à deux professionnels par enfant.

#### *4. Valorisation des résultats*

Les résultats seront rédigés et présentés sous la forme de différents supports :

- un rapport présentant les résultats de l'enquête
- une synthèse de l'étude sous le format (PPT)

Les résultats et notamment les pistes d'actions et préconisations seront présentés aux membres du COFIL et enrichis.

## **IV. Calendrier**

Le démarrage de l'étude pourra s'effectuer à partir de janvier 2023 et se terminera en juin 2023.

La réalisation des différentes phases s'effectuera selon le calendrier suivant :

- 1<sup>ère</sup> phase, entretiens compréhensifs auprès des familles : Janvier – mars 2023
- 2<sup>ème</sup> phase, entretiens semi-directifs auprès des professionnels : février – avril 2023
- 3<sup>ème</sup> phase, production des livrables : mai - juin 2023