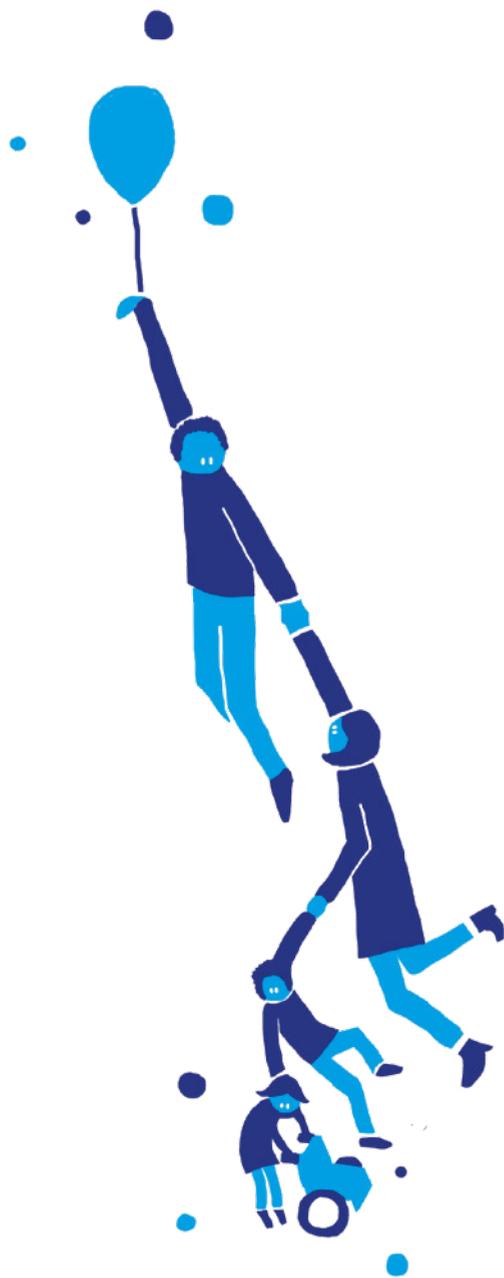


Polyhandicap

Adapter — Partager — Soulager



Le Manifeste des Parents-Aidants

—
Par les parents d'enfants
polyhandicapés de Loire-Atlantique

Préface.

Michèle Meignier

Directrice et fondatrice de la Maison
des Poupies à Nantes.

Naître différent. Ne pas être celui qui était attendu ou espéré. C'est le lot de l'enfant polyhandicapé, c'est la difficulté de ses parents, et plus généralement de toute sa famille, d'accepter, de comprendre et de vivre avec.

Que ce handicap soit déjà connu avant la naissance par la surveillance échographique ou découvert dans les jours ou les semaines qui suivent cette naissance, la confrontation à cet enfant différent reste et restera toujours une grande violence pour les parents. Même s'ils ont pu connaître par avance la gravité de ce handicap et qu'ils ont choisi d'attendre cet enfant, la révolte sera là :

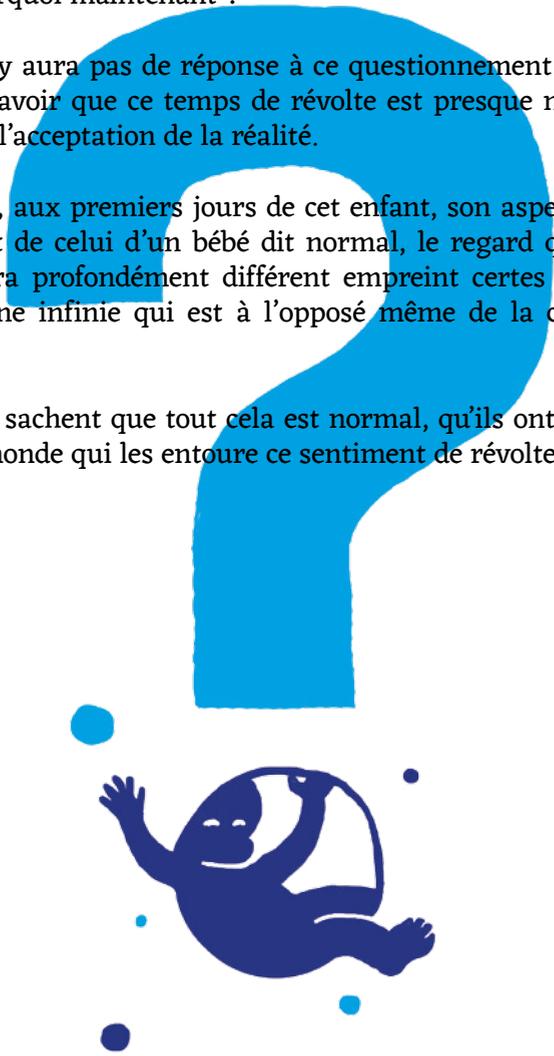
Pourquoi nous ? Pourquoi maintenant ?

Le plus souvent, il n'y aura pas de réponse à ce questionnement légitime, mais les parents doivent savoir que ce temps de révolte est presque nécessaire pour atteindre finalement l'acceptation de la réalité.

Et quand bien même, aux premiers jours de cet enfant, son aspect physique ne serait guère différent de celui d'un bébé dit normal, le regard que les parents porteront sur lui sera profondément différent empreint certes d'amour, mais également d'une peine infinie qui est à l'opposé même de la condition de la naissance habituelle.

Que tous ces parents sachent que tout cela est normal, qu'ils ont raison d'offrir à eux-mêmes et au monde qui les entoure ce sentiment de révolte et d'injustice.

Préface



Viendra ensuite le temps des interrogations, sur la gravité bien sûr du handicap, c'est-à-dire sur la confrontation réelle à ce que pourra faire et faire vivre cet enfant :

- Sera-t-il un jour un peu autonome, capable de manger seul, de tenir sa tête, ... ? Même bien informés, les parents ont toujours l'espoir que le temps et les soins tant médicaux qu'affectifs permettront à cet enfant polyhandicapé d'être finalement mieux que ce qui était attendu en particulier par la communauté médicale. L'expérience, malheureusement, n'amène guère à conforter cette idée. Heureusement, les parents ont cette volonté chevillée au corps de faire avancer leur enfant, quel que soit son handicap.
- Interrogations également sur les possibilités pour cet enfant polyhandicapé d'être maintenu au domicile familial avec des aides ou accueilli dans une structure, en hébergement temporaire ou permanent, dès qu'une place pourra être trouvée. Mais le nombre de places est limité et la singularité de chaque enfant ne répond pas forcément à une logique de « case ». Dans un cas comme dans l'autre, le maintien d'une activité professionnelle pour les deux parents est extrêmement difficile à envisager.
- Interrogations encore sur le regard de la société. Les autres, ceux qui ne sont pas concernés, vous diront leur acceptation du handicap, mais toute famille confrontée à ces difficultés saura vous raconter le regard insistant sur l'enfant différent, la remarque désobligeante face à un enfant qui crie ou convulse, dans un transport en commun ou un lieu public.
- Interrogations enfin sur leur devenir propre. Tout parent se pose le problème de sa propre disparition et de ce que deviendraient ses enfants dans ce cas. Mais la chose est différente dès lors qu'il s'agit d'un enfant polyhandicapé, dont il faut s'occuper en permanence et qui jamais ne pourra vivre sans cette présence de l'adulte.

C'est de toutes ces interrogations dont il est question ici, avec, si ce n'est une réponse, au moins des pistes de réflexion.

Contexte



Le volet polyhandicap de la « Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale », parue en décembre 2016, montre une volonté affichée de faire évoluer l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

Son corollaire, la « Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap » a reconnu le rôle central des aidants et a défini une politique publique autour de 4 grands axes :

- Repérer, informer et conseiller les aidants.
- Former et soutenir les aidants.
- Reconnaître le rôle et l'expertise des aidants.
- Structurer une offre de répit adaptée.

C'est dans ce contexte porteur, que des parents d'enfants polyhandicapés de Loire-Atlantique ont décidé de témoigner, pour renvoyer aux pouvoirs publics les problèmes bien réels auxquels ils sont confrontés au quotidien. Ils espèrent ainsi nourrir la réflexion des responsables politiques, acteurs des collectivités locales, gestionnaires de terrain, dans l'application des mesures concrètes attendues par les familles.

De fait, malgré des avancées dans la prise en charge du polyhandicap ces dernières années, les familles concernées restent soumises à des difficultés majeures, qui pénalisent considérablement toutes les dimensions de leur vie quotidienne :

- À l'échelle individuelle, à cause des insuffisances dans l'offre de places et dans l'accompagnement de leur enfant polyhandicapé, quel que soit le type d'accueil choisi.
- Au niveau familial, par un manque de soutien et de répit qui impacte les proches.
- Sur un plan social, par des manques dans la reconnaissance du rôle de parent-aidant.

Face à ces problèmes qu'ils rencontrent tous les jours, les parents-aidants proposent ici des pistes de réflexion, en vue de :

- Garantir une prise en compte globale, harmonisée et évolutive des besoins de chaque personne polyhandicapée.
- Assurer un meilleur accompagnement de son entourage familial.
- Créer un vrai statut de parent-aidant.

Sommaire

I. Adapter et harmoniser d'urgence les réponses proposées aux jeunes polyhandicapés	/ Page 10
1.1 – Une offre insuffisante en Loire-Atlantique	/ Page 11
1.2 - Des modalités d'accueil inadaptées aux besoins des enfants et de leurs familles	/ Page 12
1.3 - Pour des réponses de proximité, harmonisées et souples	/ Page 13
II. Soutenir les familles d'enfants polyhandicapés	/ Page 16
2.1 – Mieux partager l'information	/ Page 17
2.2 – Simplifier les démarches administratives	/ Page 17
2.3 - Le polyhandicap à la maison : réorganiser l'aide à domicile, le soutien et le répit	/ Page 18
III. Reconnaître le statut du parent d'enfant polyhandicapé : un triple rôle de sachant, aidant, soignant	/ Page 22
3.1 - Reconnaître l'expertise parentale : vers un partenariat avec les structures	/ Page 23
3.2 - Reconnaître le rôle d'aidant parental : vers un statut de réel emploi	/ Page 24
3.3 - Reconnaître le rôle de soignant : vers un accès institutionnalisé à la formation	/ Page 24

Partie I



I. Adapter et harmoniser d'urgence les réponses proposées aux jeunes polyhandicapés

1.1 – Une offre insuffisante en Loire-Atlantique

Actuellement, l'offre départementale spécifiquement dédiée aux enfants et aux jeunes polyhandicapés propose quelques 130 places en établissement et 10 places de service.

Une trentaine d'enfants ou adolescents restent sans accompagnement spécialisé en Loire-Atlantique et sont en grande majorité maintenus à domicile, parfois à l'hôpital. (Chiffres juillet 2017 ; source APAJH 44/MDPH)

Les chiffres parlent d'eux-mêmes...

Tant qu'une place ne se libère pas, l'un des parents doit obligatoirement et entièrement renoncer à son travail et l'autre venir en soutien constant, dès qu'il est à domicile. La famille est livrée à elle-même avec un enfant qui, 24 heures sur 24, nécessite une surveillance. En foyer monoparental, la situation est quasiment impossible à gérer. Or les délais d'admission dans un établissement peuvent atteindre deux voire trois ans ; suffisamment pour s'isoler socialement, s'épuiser physiquement et moralement, perdre son emploi.

Nous sommes donc loin des recommandations émises dès 2014 par le rapport « Zéro sans solution » et de la démarche qui s'en est suivie « Une réponse accompagnée pour tous », lancée par les pouvoirs publics depuis 2015.

En termes de places proposées aux familles, seuls deux territoires sont à distinguer en Loire-Atlantique : l'agglomération nantaise et le bassin nazairien. Le reste du département ne comporte aucune structure dédiée au polyhandicapé enfant.

Au vu de cette répartition inégale, les familles sont donc obligées de se rapprocher des 2 principales zones urbaines du département.

« Priorité à ceux d'entre nous qui sont sans solution, afin de ne laisser aucune famille dans la détresse »

1 – Le territoire nazairien où l'IEM de L'ESTRAN (50 places de 18 mois à 18 ans) et le SESSAD « Les Pitchouns » (10 places de 0 à 10 ans) offrent une palette de réponses souples aux enfants et jeunes polyhandicapés : SESSAD, accueil de jour, accueil temporaire, internat séquentiel ou permanent.

2 – Le territoire nantais, en zone de grande densité urbaine, réunit logiquement l'offre médico-sociale la plus large avec les trois établissements suivants :

- L'IEM de La Buissonnière, avec 22 places dédiées de 18 mois à 10 ans, en accueil de jour ou internat partiel.
- L'IPEAP du Parc de la Blordière, avec 40 places de 3 à 20 ans, en accueil de jour et le SATP La Passerelle, qui lui est annexé, avec 8 places de 3 à 6 ans, en accueil de jour à temps partiel.
- L'ISSE Guyon Verne, avec 12 places de 3 à 14 ans, en internat permanent.

Pour autant, faire le choix de la métropole nantaise n'est pas une garantie de solution, puisque c'est là que l'on constate les tensions les plus criantes entre l'offre et les besoins, avec :

- Un déficit de places sur la tranche d'âge 14/20 ans, puisque seul l'IPEAP du Parc de la Blordière a l'agrément pour les accueillir et seulement en accueil de jour.
- Pas de places en internat séquentiel au-delà de 10 ans.
- Pas de place en internat permanent au-delà de 14 ans.
- Pas de place en accueil temporaire quel que soit l'âge.
- Pas de possibilité d'accompagnement par un service de soins spécialisés à domicile.

C'est ainsi que, paradoxalement, l'offre du pôle métropolitain contraint la continuité des parcours, limite le répit des aidants et ne propose pas de solution à domicile ou de proximité, dans un département où, rappelons-le, hormis l'établissement nazairien, l'absence d'accueil est totale.

1.2 – Des modalités d'accueil inadaptées aux besoins des enfants et de leurs familles

Quantitativement insuffisante au regard des places manquantes, l'offre départementale est également rendue opaque par les politiques d'admission des établissements.

Quand ces derniers sélectionnent un « dossier », ils le font aussi de leur propre point de vue. Ils évaluent leur capacité à répondre aux besoins des situations, notamment en termes de moyens humains.

C'est ainsi que des enfants dont les handicaps « ne rentrent pas dans les cases », ne trouvent pas les accueils souhaités et demandés par leur famille : non par manque de place, mais par sélection.

Une gestion des admissions que les parents ressentent, vivent et dénoncent comme un « tri » opéré sur leurs enfants. Les établissements ne pourraient-ils se concerter pour aménager leurs autorisations et faire en sorte qu'aucun enfant ne se retrouve sans solution ?

Impropre à répondre aux besoins de toutes les familles, l'offre départementale sur le polyhandicap de l'enfance est également inadaptée dans ses modalités d'accueil, à imposer trop souvent un choix cornélien aux parents, entre un tout internat ou un zéro répit.

« Pourquoi nous faut-il choisir entre abandonner notre enfant en internat ou ne plus avoir de répit ? »

Du coup, cette offre plurielle paraît plutôt disparate et incohérente aux yeux des parents, car elle entraîne un dédale de questionnements et de doutes pour eux. Chaque établissement propose des tranches d'âges différents, des prises en charge différentes, des horaires différents et des temps de fermeture différents. Les familles doivent étudier toutes les contraintes que chaque établissement leur impose pour en comparer toutes les conséquences sur l'organisation de leur quotidien, toutes les répercussions sur leur engagement professionnel.

Par quels doutes doit-on être assailli quand l'offre exclusive de l'internat inflige la douleur d'une séparation à son enfant encore trop jeune pour la supporter sans dommages ? Que ressent-on quand le système impose 330 jours de présence minimum obligatoire dans la structure, alors que son enfant est encore bien petit ? Quelles questions se pose-t-on quand la solution exclusive d'accueil de jour privilégie la proximité d'une relation quotidienne avec son enfant, mais signifie l'absence de répit pour les parents ? Quel compromis accepte-t-on quand, parent, on doit adapter son temps de travail aux horaires d'accueil de l'établissement de son enfant (de 9h à 16h30, parfois 11h le matin, parfois 15h l'après-midi) ?

Une telle contrainte oblige systématiquement un parent à passer à temps partiel quand cela est possible ou à changer d'emploi pour pouvoir travailler à domicile ou en horaires décalés la nuit. A cet égard, les parents d'enfants handicapés ressentent souvent le sentiment d'une double peine, quand en plus du drame qui frappe leur jeune, ils sont obligés de remettre en cause leur propre parcours professionnel.

1.3 – Pour des réponses de proximité, harmonisées et souples

« Les réponses ne changent pas, alors que les besoins de nos enfants ne cessent d'évoluer. »

D'où le désarroi des familles qui demandent aux opérateurs d'aller vers des modalités d'accueil bien plus souples sur l'ensemble du territoire comme le prévoit le volet polyhandicap de la « Stratégie quinquennale de

l'évolution de l'offre médico-sociale » ; avec des offres d'internat permanent, séquentiel ou temporaire, de services à domicile, cela quel que soit l'âge de l'enfant et tout au long de son parcours de vie. Il s'agit aussi de garantir le droit de préserver le lien familial, en permettant l'aide au répit.

Pour une prise en compte globale et continue

C'est à l'année que les parents ont à gérer le polyhandicap de leur enfant. Comment font-ils pendant les périodes de fermeture des établissements ? Certains ferment pendant la moitié du temps des vacances scolaires et jusqu'à 6 semaines l'été... Les MAS pour adultes, elles, sont ouvertes 365 jours par an.

Ceux qui ne voient jamais leur enfant accueilli en internat permanent voudraient pouvoir le retrouver pendant les vacances, dans la limite de leurs propres congés professionnels. Ceux qui retrouvent leur enfant soirs et week-ends voudraient pouvoir souffler quelques semaines par an. Autant de logiques individuelles que les modalités d'accueil ne permettent pas d'offrir, malgré l'insistance des familles.

Pour une prise en compte harmonisée

Sur le segment du polyhandicap de l'enfance, la concentration des accueils sur les deux pôles urbains de la Loire-Atlantique, alourdit les contraintes des familles qui n'ont pas le choix de leur domiciliation.

Ainsi à Nantes, un seul établissement accueille en journée les jeunes polyhandicapés au-delà de dix ans. Situé sur la commune de Rezé, il oblige à des transports bi-quotidiens très longs pour ceux qui résident dans un rayon de 10 à 40 km. Il exclut surtout toutes les familles habitant dans le reste du département, qui n'ont d'autre choix

que l'internat, le plus fréquemment à Saint-Nazaire.

Du fait, de ne pas avoir les mêmes modalités d'accueil selon que l'on réside à Nantes, Saint Nazaire, au nord ou au sud du département, c'est tout le projet familial qui doit être repensé et réorganisé, dès que l'âge de l'enfant impose un changement d'établissement. Une harmonisation pour un élargissement des modalités d'accueils entre les établissements existants permettrait au moins de garantir une répartition plus juste de l'offre territoriale sur ce segment.

Pour une prise en compte évolutive

Comme il est évident de concevoir que tout enfant évolue, il est clair que le parcours d'un enfant polyhandicapé requiert cette même exigence évolutive/éducative. Or, l'organisation des accueils en établissement n'intègre pas cette dimension incontournable.

Rejeté majoritairement pour la prime enfance, l'internat peut devenir à terme une solution, afin de permettre à l'adolescent un processus d'autonomisation par rapport à sa famille.

L'internat de semaine, nécessaire un temps selon une organisation familiale peut, à un moment, ne plus correspondre aux besoins du jeune, du fait de la modification de la fratrie par exemple. L'internat modulable, séquentiel, devient alors une solution plus appropriée.

N'oublions pas la situation évolutive tant redoutée par les familles, celle de la maladie dégénérative. Quand l'accueil d'une à deux nuits ne suffit plus, qu'il faut plus de prise en charge, il est impossible alors de faire évoluer celle-ci. Le choix limité des établissements et les délais administratifs pharamineux sont autant d'obstacles qui interdisent une réponse rapide.

De telles prises en compte dans les modalités d'accueil permettraient du coup un franchissement plus serein des réorientations, afin d'éviter :

- que les délais d'attente pour intégrer les structures s'allongent jusqu'à questionner l'activité professionnelle des parents, leur lieu de domicile, leur propre santé.
- que des jeunes de 20 ans se retrouvent encore en établissement agréé 3 /14 ans, comme c'est le cas actuellement !
- que des familles prévoient une inscription directement en MAS, dès les 15 ans de leur enfant !

Il est souhaitable, au demeurant, que cette transition vers les établissements pour adultes soit gérée progressivement, travaillée dès les 16/17 ans du jeune. Cela commence à se mettre en place avec la possibilité d'accueil temporaire en MAS, sur dérogation, notamment à la MAS de la Sèvre, mais le système reste encore très rigide.



Partie II



II. Soutenir les familles d'enfants polyhandicapés

En complément de l'adaptation des modalités d'accueil sur le département, les parents demandent, plus de soutien pour faciliter leur propre parcours.

2.1 – Mieux partager l'information

Un portail départemental du polyhandicap est reconnu comme la plateforme la plus opérante pour l'accompagnement des familles. Il permettrait aux parents brutalement engagés dans un univers à part, d'avoir une compréhension plus globale et plus structurée du polyhandicap ; un site dédié pour une interaction plus aisée entre tous les acteurs du polyhandicap, une mise en réseau thématique afin que les parents puissent se former, s'informer, se ressourcer :

- Recensement et présentation des établissements et services, avec précision des modalités d'accueil possibles.
- Présentation des différents interlocuteurs : MDPH, Conseil Départemental et des démarches administratives.
- Information sur les droits et aide au montage des dossiers.
- Création d'une plateforme médicale du polyhandicap par la mise en réseau des professionnels.
- Réseau parental d'entraide et forum.
- Services d'aide au répit et associations de vacances.
- Liste de professionnels et entreprises spécialisés dans les appareillages et adaptations au logement.
- Programme des formations dédiées aux aidants.
- Dossiers thématiques afférents aux différents profils de polyhandicap.

Une liste indicative qui ne demande qu'à être précisée et complétée.

« Nous en apprenons plus sur nos enfants, en nous concertant entre nous. »

2.2 – Simplifier les démarches administratives

Accueil en structure, parcours médical, logement, aides techniques, appareillages, PCH, tutelle. Un dossier par demande n'en finit, plus de rythmer le quotidien des familles. Certains parents-aidants sont à bout et vont jusqu'à dénoncer une « maltraitance administrative ». Tous, unanimement, appellent à la réduction des dossiers, qui se perdent, sont incomplets, en attente.

Cet aspect technique du montage des dossiers représente un tel casse-tête administratif que certains parents préfèrent renoncer à des aides, quand ils ne les ignorent pas. Une simplification, tout autant qu'une meilleure information, permettrait de lister au fur et à mesure des années, ce qu'il faut produire, par exemple, pour mieux :

- Anticiper l'adaptation du logement dès les 10 ans de l'enfant, en raison des délais de procédure importants, avant que le jeune n'atteigne un poids limite en portage.
- Entamer une procédure de tutelle dès les 17 ans, si elle doit être effective à la majorité du jeune.

Derrière cette demande de simplification, dont l'objectif serait à terme de pouvoir suivre un parcours balisé, se cache un autre enjeu pour les familles : le poids de devoir se justifier en permanence.

Entre une famille qui rapporte un combat de plus d'un an et demi pour obtenir une reconnaissance de la MDPH, une autre qui évoque l'impression d'être devant un tribunal lorsqu'il faut aller défendre sa situation en CDAPH spécialisée, l'aspect kafkaïen des démarches administratives est mis en évidence par le poids du bureaucratique au détriment de l'humain, quand il ne s'agit pas, comme ce fut le cas pour une autre famille, d'une pénalisation bancaire pour une aide d'adaptation au logement versée avec retard par l'organisme payeur.

« Les démarches administratives ? Pour moi, cela représente un emploi à mi-temps où je dois sans cesse me justifier ! »

2.3 – Le polyhandicap à la maison : réorganiser l'aide à domicile, le soutien et le répit

Les problèmes auxquels sont confrontées les familles ne se limitent pas aux conditions d'accueil de leur enfant et aux tracasseries administratives. Au sein de leur propre foyer, les parents connaissent des situations difficiles et très contraignantes à assumer, qui nécessitent :

Un soutien psychologique

Nombreux sont les parents qui témoignent des chocs qu'ils ont subis, quand ils ont vu leur propre enfant, pour la première fois, dans un fauteuil roulant, dans un corset, une mousse de nuit, ou un lève-personne... Un matériel vécu comme déshumanisant.

Comment accepter la gastrotomie, jusqu'à s'y habituer ? Non seulement les parents ont besoin d'un accompagnement, mais le reste de la famille peut être concerné. Il est important que frères et sœurs, bien souvent des aidants invisibles, puissent échanger entre eux sur leur vécu, comme cette petite fille de huit ans, écartée du repas par sonde gastrique de son frère, sans vraiment comprendre pourquoi.

La construction en tant que frère ou sœur d'un enfant polyhandicapé est une question récurrente dans les thèmes liés au polyhandicap. Un soutien psychologique peut aussi impliquer les grands-parents.

Une aide ergonomique

Selon la réglementation du travail, 25 kg est le poids maximum qu'une femme peut porter sans dommage, 55 kg pour un homme. Au-delà, les professionnels ne portent plus seuls une personne polyhandicapée, ils sont deux.

« C'est notre santé et notre longévité de parent qui est en jeu. »

Ces normes sont-elles prises en compte à domicile pour la mère et le père ? Il en va de la fatigue physique et morale de l'aidant familial.

Un/e kinésithérapeute pourrait venir à domicile faire une formation sur le portage, dans le cadre de vie quotidienne du jeune. Il s'agirait d'une mise en situation concrète avec l'enfant pour montrer aux parents comment ils peuvent laver, habiller, nourrir leur enfant quotidiennement, sans abimer leur corps au fil des années.

Une aide à l'aménagement du logement

Parallèlement, vient le temps de penser à l'adaptation du domicile parental. L'habitation du jeune polyhandicapé nécessite alors un aménagement, avec la suppression des marches et des portes étroites pour laisser passer les chaises roulantes, ou encore avec la sécurisation de la salle de bains. Un/e ergothérapeute pourrait assister les professionnels qui vont intervenir dans le logement familial. L'aspect technique de certaines décisions nécessite une compétence, qui évite aux parents bien des erreurs dans leurs choix.

Une aide au répit

Grâce au Conseil Départemental, il est possible d'obtenir une garde à domicile par des associations, pour 1,50€ de l'heure. Mais il y a des disparités entre ces associations quant à l'acceptation de pratiquer les soins nécessaires à l'enfant polyhandicapé. De plus, il faut réserver très longtemps à l'avance le créneau horaire. Une simple séance de cinéma, un soir au pied levé, ne fait plus partie du quotidien des parents. Il faudrait travailler en amont avec ces associations pour qu'elles comprennent mieux la situation des aidants familiaux d'enfants polyhandicapés et puissent élargir leur champ d'action.

Une aide à la formation

Des parents ont voulu assister à un séminaire de formation sur le syndrome de Rett, maladie rare d'origine génétique dont souffre leur enfant, qui se tenait un week-end à Paris. Ils ont eu énormément de mal à trouver un professionnel, payé 10 € de l'heure pour deux jours. Il leur fallait trouver quelqu'un qui sache gérer les médicaments, les appareillages, la toilette et l'alimentation du jeune, sans parler du fait que cette aide à domicile doit être psychologiquement acceptée par l'enfant. Ils ont failli ne pas pouvoir participer à ce séminaire. Ils n'ont reçu aucune aide financière.



Une aide aux vacances en famille

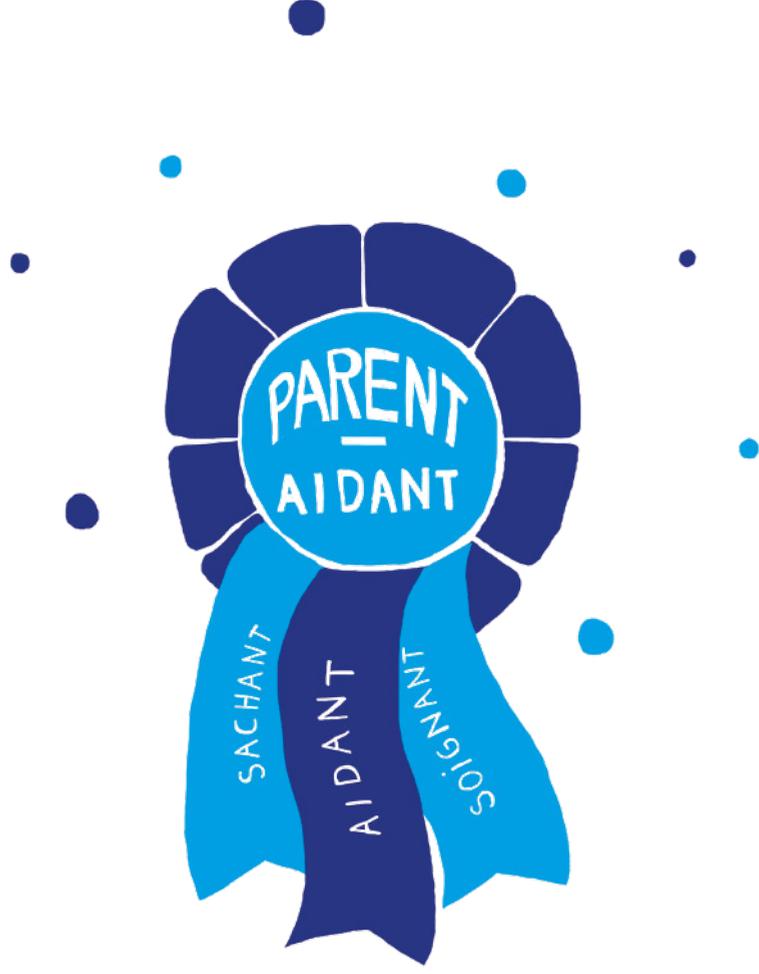
La Loire-Atlantique ne propose pas de centre de vacances pour polyhandicapés et les villages type « vacances répit familles » sont rares en France. Quasi inexistantes sont les associations qui acceptent d'assumer la prise en charge d'un jeune polyhandicapé sans le reste de sa famille. En plus de la responsabilité qui incombe aux organisateurs, le déplacement avec le matériel médical, la pratique d'une alimentation entérale diurne et nocturne nécessite une prise en charge souvent trop lourde pour des associations de loisirs.

C'est donc encore une fois sur la famille que repose la prise en charge du jeune polyhandicapé, durant les longues semaines de fermeture d'été des établissements, au risque de l'épuisement des parents, qui ne connaissent aucune trêve, pas le moindre répit ou ressourcement entre leurs charges professionnelles et familiales.

L'absence de solutions de vacances hypothèque également tout voyage en famille. Si l'un des parents souhaite voyager avec le reste de la fratrie, l'autre parent doit dédier ses congés à rester sur place pour s'occuper de l'enfant polyhandicapé.



Partie III



**III. Reconnaître le statut du parent
d'enfant polyhandicapé : un triple rôle
de sachant, aidant, soignant.**

Par définition, un parent élève et protège son enfant jusqu'à son autonomie, il est reconnu par un statut juridique et social qui lui donne droits et devoirs. Quand le polyhandicap frappe la famille, le rôle des parents est bouleversé à jamais, avec un enfant que ces derniers ne pourront jamais conduire à l'autonomie, jusque dans les moindres gestes du quotidien.

Dans ce quotidien si compliqué, si entravé, leur parcours de parent prend alors une direction tellement spécifique qu'il doit être reconnu pour ce qu'il est : un rôle de sachant, d'aidant et de soignant pour la vie entière de l'enfant.

3.1 – Reconnaître l'expertise parentale : vers un partenariat avec les structures

La société évolue, l'accompagnement du handicap s'améliore, les parents sont eux aussi concernés par ce mouvement. Plus impliqués qu'autrefois, plus acteurs du devenir de leur enfant, ils sont aujourd'hui en prise directe avec les professionnels qui s'occupent de leur jeune.

Le contexte du polyhandicap est si spécifique, que cette relation parent/professionnel nécessite de reposer sur une grande confiance. Du fait que l'on parle d'un jeune qui n'a aucune autonomie, les établissements ont un pied dans la vie intime des familles.

Or dans cette relation d'adulte à adulte, le professionnel, de par son statut, court le risque de déstabiliser des parents. Au point que parfois, certaines familles se sentent dépossédées de leur rôle, dans le soin et l'éducation qu'elles donnent à leur enfant. Certains parents ne sont pas loin de se sentir maternés, avec des phrases comme : « Ce serait bien pour vous Madame de reprendre le travail », « On dit cela pour votre bien, Monsieur » ;

les parents ont souvent l'impression de devoir se justifier.

La relation parent/professionnel peut donc s'avérer difficile, sous l'angle d'une concurrence qui n'a pas lieu d'être, chacun ressentant l'autre comme faisant intrusion dans son domaine. Les parents, au plus près de leur enfant, connaissent leurs réactions, leurs préférences, leurs souffrances, leurs habitudes. Ils ne tiennent pas forcément les professionnels pour les plus « sachants », notamment sur la compréhension de la communication stéréotypique de leur enfant qu'ils s'estiment mieux à même de décoder.

« Quelquefois, nous nous sentons dépossédés de notre rôle de parent par les professionnels »

Deux exemples concrets :

- Si un établissement ne veut plus donner une alimentation avec morceaux à un jeune polyhandicapé, par crainte des fausses routes, les parents chez eux continuent pour que leur enfant ne perde pas l'usage de la mastication. Ces parents estiment prendre des risques et en veulent à l'établissement de ne plus stimuler correctement leur enfant.
- Des parents s'offusquent que le lavage de dents puisse être jugé intrusif par certains professionnels, tant il leur paraît évident que le développement de caries serait pire. Ils s'acharnent donc à trouver des astuces sur Internet, comme cette seringue-pipette qui envoie un jet d'eau nettoyant dans la bouche; moyens que les professionnels des établissements ne prennent pas le temps de rechercher. Et les parents, en bons soignants, d'initier les professionnels aux astuces qu'ils ont trouvées !

III - Reconnaître le statut du parent d'enfant polyhandicapé : un triple rôle de sachant, aidant, soignant.

Du point de vue de la famille, le regard de l'institution sur le parent peut donc parfois s'avérer lourd à porter, à force de répétition. Dans un contexte où les parents sont fragilisés dans leur travail, dans leur couple, dans leur vie sociale, par le lourd handicap de leur enfant, une relation qui n'est pas basée sur une totale confiance avec le professionnel rajoute un sédiment de fragilisation.

La reconnaissance de l'expertise familiale, si elle est mieux prise en compte, permet au contraire de co-construire le projet de l'enfant au sein de la structure, de savoir le faire évoluer tout au long de son parcours, en intégrant les souhaits familiaux et d'inscrire la relation parent/professionnel sur la base d'un partenariat.

3.2 – Reconnaître le rôle d'aidant parental : vers un statut de réel emploi

À partir du moment où des parents sont confrontés au polyhandicap de leur enfant, leur psychisme est accaparé par la santé toujours aléatoire de l'enfant et leur rythme quotidien est engagé dans une course contre la montre : il ne leur devient plus possible d'envisager s'investir dans une carrière professionnelle, comme n'importe quel autre parent.

Entre les hospitalisations, les crises d'épilepsie, les rendez-vous médicaux, les soins, les horaires d'accueil dans les structures, les situations d'urgence, les entraves sont trop fortes et les absences répétées deviennent sources de tension avec l'employeur.

Créer un vrai statut du parent-aidant reviendrait à reconnaître la réalité de cette situation et permettrait un meilleur aménagement de l'emploi parental, en fonction des lourdes contraintes qu'ils doivent assumer.

Certains parents réclament la possibilité d'étudier une aide à l'employeur ou un allègement de charges, et permettre plus de flexibilité dans l'emploi du temps du salarié concerné, à l'image de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH).

D'autres décident d'endosser le statut d'aidant familial, pour s'occuper de leur enfant. Ils peuvent être salariés, mais c'est rare. Le plus souvent, ils ne sont que dédommagés. Les sommes allouées, de l'ordre des 5 € de l'heure, ne compensent pas la perte de salaire et de retraite. Le parent qui cesse son travail pour devenir aidant-familial devient dépendant de son conjoint pour sa couverture sociale, n'a plus d'assurance chômage et ne bénéficie, pour sa retraite, que du minimum vieillesse.

Et comment revenir vers son secteur professionnel, après des années passées auprès de son enfant ? Le marché de l'emploi les restreindra trop souvent au secteur de l'aide à la personne, faute d'aide à la reconversion.

**« Nous avons un statut fictif
pour un emploi pourtant
bien réel »**

3.3 – Reconnaître le rôle de soignant : vers un accès institutionnalisé à la formation

Les parents doivent dispenser de plus en plus de soins à leurs enfants polyhandicapés. Au-delà de la difficulté technique de certains gestes, ils ressentent souvent l'inquiétude de mal faire et la culpabilité d'imposer à leur enfant des installations douloureuses. La pose d'un corset peut être vécue comme l'imposition d'un carcan, par le parent. De plus, mal poser un corset peut engendrer des séquelles importantes sur le corps d'un enfant.

« Parfois, on n'est plus que des soignants ! On n'était pas préparés à cela, on a dû apprendre sur le tas »

Quand on est parent-aidant, il est édifiant de dresser la liste précise des gestes effectués sur l'enfant, pour établir ce qui relève des actes de soins et ce qui relève des actes de la vie quotidienne : apprendre la manipulation sans douleur pour l'enfant, les gestes et postures pour le portage, les premiers secours, l'alimentation sans fausse-route, avec sonde naso-gastrique ou pose du bouchon gastrique sur le ventre, la pose de corset, l'aspiration trachéo-bronchique.

A cela, pour la vie quotidienne, ils peuvent aussi devenir experts en communication de type Makaton, fabrication de contacteurs, médiation animale etc.

Preuve d'une réelle compétence à acquérir, les parents cherchent souvent à suivre des formations. Les parents revendiquent, dans leur statut, ce temps et l'argent nécessaires pour se former au rôle d'aidant-soignant.

Pour autant, il n'existe aucune reconnaissance des actes de soins qu'ils sont amenés à assumer. Et quand ils n'en peuvent plus, que le relais devient indispensable, ils font face à une incompréhension ou un refus. Les cabinets infirmiers ou les intervenants à domicile refusent parfois de se déplacer ou d'assumer des gestes trop compliqués pour eux.

Dans ce cas, un parent 'aidant familial' sera dédommagé à hauteur de 5 € de l'heure, pour des gestes que même des professionnels à 20 € de l'heure sont susceptibles de refuser.

La politique d'aide aux aidants, mise en œuvre par les pouvoirs publics, cible majoritairement les adultes obligés de s'occuper de leurs parents vieillissants, par exemple atteints de maladies dégénératives comme celle d'Alzheimer.

Les parents-aidants de personnes polyhandicapées sont, eux, dès le début de leur rôle de parents, frappés de plein fouet par le bouleversement de leur cellule familiale. D'emblée, ils sont impactés dans toutes les dimensions de leur parcours de vie professionnelle, familiale, sociale, quotidienne.

Également, ils ne doivent pas seulement devenir des parents, en même temps que des aidants familiaux, ils doivent aussi devenir des soignants. C'est cette triple dimension qui caractérise le statut de parent d'enfant polyhandicapé, un statut insuffisamment reconnu, qui relève d'un second emploi à vie, encore invisible aux yeux de la société.

III - Reconnaître le statut du parent d'enfant polyhandicapé :
un triple rôle de sachant, aidant, soignant.



Malgré des évolutions ces dernières décennies, les familles, confrontées quotidiennement au polyhandicap de leur enfant, dressent un constat inquiet, face aux insuffisances de la réponse publique, qui les oblige à tenir un rôle de plus en plus technique en tant qu'aïdants et qui finit par ébranler leur identité de parents. Elles proposent donc aux acteurs locaux de relever un triple défi pour assurer l'accueil des jeunes polyhandicapés et redonner espoir aux parents concernés : accroître la pluralité et la souplesse de l'offre médico-sociale en fonction des besoins et désirs des parents, élargir les soutiens au cercle familial et reconnaître le statut de parent-aidant.

Et après... ?

Pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée adulte

Les enfants polyhandicapés sont des êtres à part qui, en raison de leurs particularités, justifient une reconnaissance spécifique. Outre qu'ils ont besoin de l'assistance constante d'une personne pour tous les actes de la vie quotidienne ainsi que de nombreux soins et de rééducations, ils se caractérisent par l'absence d'une communication perceptible et interprétable par tous, alors qu'ils comprennent, sont sensibles et ressentent.

En 1989, le pouvoir exécutif adoptait des textes décisifs sur le chemin de leur reconnaissance. La refonte des Annexes 24 par décret et circulaire d'application aboutit alors à une définition officielle de ces enfants : « enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

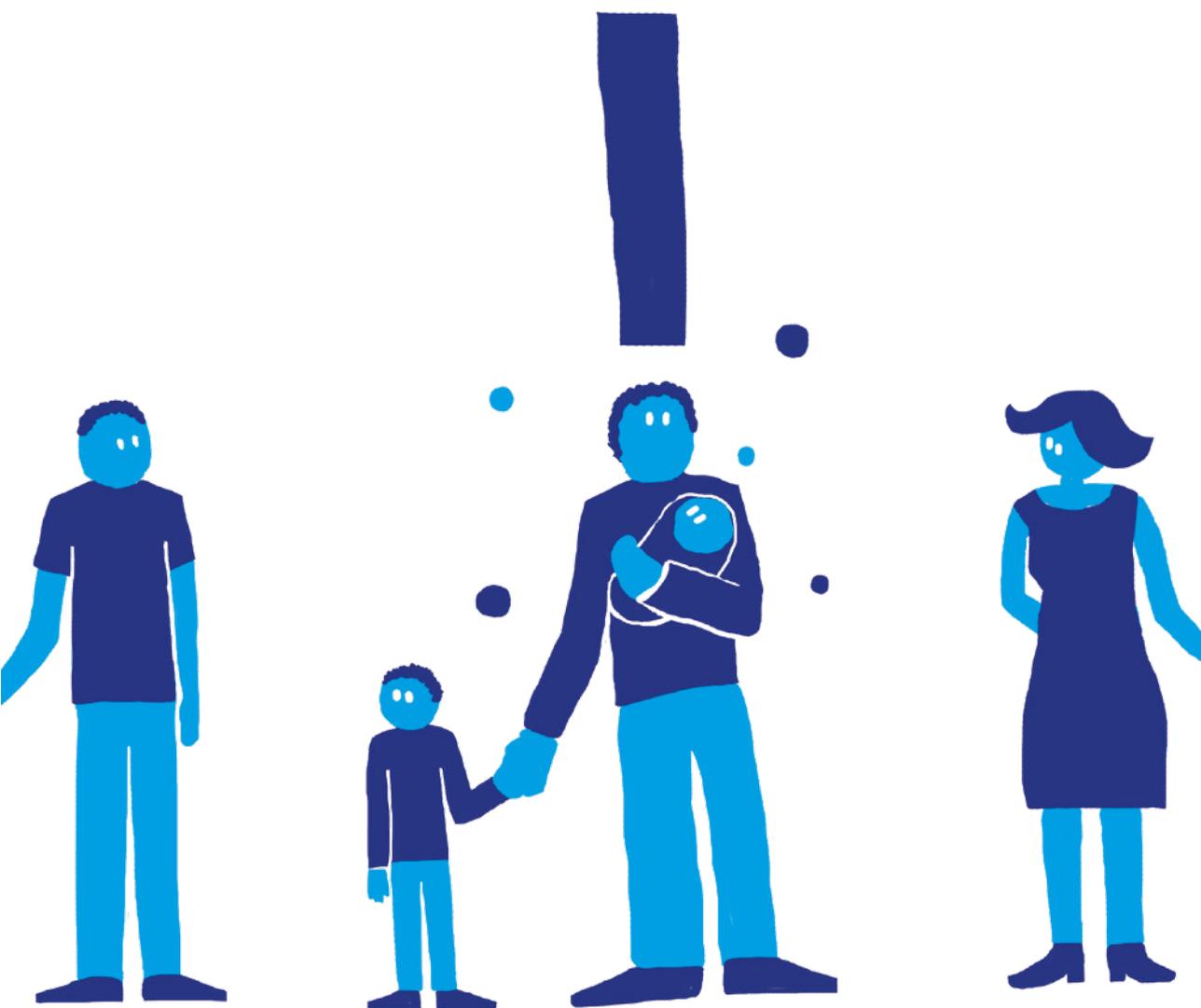
Ce nouveau cadre réglementaire précise également les conditions particulières d'accueil, d'éducation et de soins à leur apporter. Dans les années qui suivirent, de nombreux établissements ou services spécialisés ont été créés ou adaptés, disposant de moyens renforcés tant sur le plan éducatif que thérapeutique.

Mais passé l'âge de 20 ans, la spécificité du polyhandicap ne figure plus dans aucun texte : l'adulte polyhandicapé devient seulement handicapé. Encore aujourd'hui, aucun dispositif spécifiquement dédié et suffisamment doté n'existe pour les adultes. Seules les Maisons d'Accueil Spécialisé sont susceptibles d'accueillir ces personnes polyhandicapées mais parmi d'autres personnes handicapées. Cette perte de statut restreint le personnel dans les établissements et limite les réponses aux besoins. Les parents, angoissés à la perspective de leur propre disparition, s'interrogent : que vont devenir leurs enfants ? Des enfants grandissants, très dépendants, mais dont l'espérance de vie ne cesse d'augmenter.

À l'instar de la réforme d'octobre 1989 modifiant les conditions d'accompagnement des enfants, et, conformément au volet handicap de la « Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale » de décembre 2016, il est désormais nécessaire de reconnaître les besoins multiples et singuliers de toute personne polyhandicapée, quel que soit son âge.

Conclusion

**« Le truc pour tenir ?
On se dit qu'il y a toujours
pire que notre situation ! »**



Remerciements

Ce livret n'aurait pas vu le jour, sans une forte mobilisation :

- de tous les parents qui ont participé par leur témoignage.

- des présidents des Conseils de Vie Sociale (instance de représentation des enfants accompagnés) des établissements du département, qui se sont revus à plusieurs reprises :

- Jean Chéneau, Président du CVS de l'IPEAP Le Parc de la Blordière et du SATP La Passerelle (gérés par l'APA44)

- Sarah Rousseau, Présidente du CVS de l'IEM de L'Estran et du SESSAD Les Pitchouns (gérés par l'Association des Œuvres de Pen Bron)

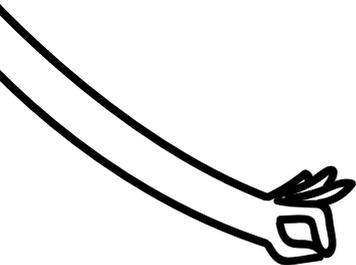
- Cathy Grégoire, Présidente du CVS de l'IEM de La Buissonnière (géré par l'APF)

- Sophie Provost, Présidente du CVS de L'ISSE Guyon Verne (géré par les Œuvres de Thétis) accompagnée de Philippe Laurain, Vice-Président du CVS et Pascale Charreteur ex-Présidente du CVS.

- de l'APA44 qui a missionné une de ses administratrices Corinne des Beauvais, pour rédiger ce manifeste, avec l'implication d'Agnès Michaud, Directrice de l'IPEAP du Parc de la Blordière, pour sa supervision.

- de Michèle Meignier pour sa préface.





**Le manifeste a été financé par
Do it Your Sel, une association
qui accompagne le polyhandicap.**

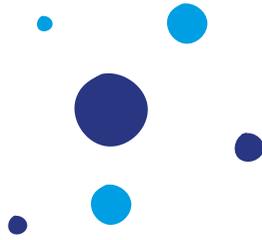
« Mettre du sel dans sa vie
et dans celle des autres »

<http://www.doityoursel.fr>

Illustrations et mise en page :
Antoine rouillard

**Impression sur papier recyclé
réalisée par :**

ITF Imprimeurs
72230 MULSANNE



En 2015, Jean Chéneau, parent d'une enfant polyhandicapée lançait une invitation auprès des présidentes des Conseil de Vie Social des établissements de Loire-Atlantique accompagnant des enfants polyhandicapés.

Suite à cette initiative, le 06 décembre 2016, une réunion s'est tenue au siège de la Banque Populaire Atlantique qui a mis une salle adaptée à disposition des parents venus nombreux.

Depuis, leur parole est devenue Manifeste.

— 2018

Contact – Jean Chéneau :
cheneau.jean@orange.fr