

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

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

<http://ars.nordpasdecalais.sante.gouv.fr/internet.nordpasdecalais.O.html>

<http://www.nordpasdecalais.fr>

<http://www.creainpdc.fr>

Le polyhandicap se définit comme « un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » (circulaire du 30 octobre 1989).

Les personnes en situation de polyhandicap ont besoin d'un accompagnement global et constant, dispensé par des professionnels mais plus encore par des personnes de leur entourage familial et / ou amical, lesquelles seront alors appelées « aidants familiaux » ou « aidants naturels », ou encore « proches aidants » ou « aidants informels ». Il s'agit principalement des parents, l'aide pouvant s'élargir aux grands-parents et membres de la fratrie.

L'étude menée à partir de situations de familles ayant un enfant jeune ou adulte en situation de polyhandicap montre que l'aide à apporter requiert une très grande disponibilité et des compétences spéci-

ifiques et diversifiées. Elle a un impact sur l'ensemble des domaines de la vie des aidants, notamment sur le plan social et professionnel. Compte-tenu de l'exigence et de la complexité de la situation, le rôle d'aidant demande une « sur-organisation » constante. Il nécessite également des efforts physiques, de plus en plus éprouvants lorsque l'enfant polyhandicapé grandit ou que les aidants vieillissent.

Les aidants naturels de personnes polyhandicapées ont donc à faire face à une charge mentale et physique très forte. Pour autant, ils investissent leur rôle d'aidant et sont plus en demande de soutien que de suppléance.

La plupart des demandes formulées, en termes d'actions ou de formation, sont déjà l'objet de réponses associatives ou institutionnelles. Mais ces réponses sont difficilement lisibles et ne sont pas toujours adaptées à la spécificité du polyhandicap.

PISTES D'ACTION IDENTIFIEES

1. CENTRALISATION ET SPECIALISATION DE L'INFORMATION

L'accès à l'information est un préalable indispensable à une démarche de formation. Cette information doit être spécialisée et centralisée en un point facilement identifiable et accessible.

- **Mise en place d'un numéro de téléphone dédié**
- **Mise en place d'un site internet** regroupant et structurant l'ensemble de l'information

2. AIDE ADMINISTRATIVE

La complexité administrative est un frein considérable à l'accès aux droits et à l'obtention de certaines aides :

- **formation continue d'assistants de service social** à la spécificité du polyhandicap et aux différentes modalités d'aide existantes
- **appui à la formation des agents administratifs d'accueil** (MDPH, CAF)

3. FORMATION TECHNIQUE

- A l'intention des aidants sous forme de modules courts, à proximité de leur lieu de résidence, par des formateurs spécialisés. La formation doit être adaptée à l'âge des personnes polyhandicapées.
 - **connaissance du polyhandicap**
 - **évolution des besoins en fonction de l'âge (passage de l'enfance à l'adolescence puis à l'âge adulte)**
 - **« techniques de portage »**
 - **techniques de soins de base**
 - **connaissance des acteurs et des dispositifs institutionnels**
 - **activités adaptées : formation sous forme ludique, accessible à la fratrie**
- A l'intention des professionnels :
Formation de professionnels d'établissements et services au rôle de **formateurs spécialisés** afin de proposer des temps de formation de proximité et de répondre aux besoins spécifiques :
 - des aidants
 - des professionnels nouvellement recrutés des établissements et services médico-sociaux

- des professionnels d'autres secteurs (petite enfance, hôpital, intervenants à domicile, ...).

4. AIDES CONCRETES

Les aidants formulent un **besoin d'aide à domicile** pour leur permettre :

- l'accès à des activités sociales afin de rompre l'isolement et de bénéficier de temps de répit,
- davantage de disponibilité pour le couple parental et le reste de la fratrie afin de maintenir un équilibre familial,
- un soutien et un conseil dans les actes de la vie quotidienne.

Ce type d'aide peut être accessible dans le cadre de **plates-formes de répit organisant l'intervention à domicile de professionnels formés à la spécificité du polyhandicap**.

5. SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

L'offre de soutien doit intervenir dès l'annonce du polyhandicap et rester disponible en fonction de l'évolution des besoins. Elle peut notamment permettre de travailler la séparation lors d'une entrée en établissement.

- **entretiens avec un psychologue**, hors cadre institutionnel
- **groupes de parole entre familles (parents, grands-parents, fratries, ...)**
- **groupes de parole entre familles et professionnels**, qui nécessitent la supervision d'un **professionnel formé à la régulation des groupes de parole**.

L'annonce du handicap impacte considérablement et durablement la situation psychologique des aidants

- **formation de professionnels médicaux (hospitaliers, généralistes, CAMSP, PMI) et paramédicaux à l'annonce du handicap**, avec la participation de parents pour apporter un retour sur leur expérience.

*

L'ensemble des actions préconisées semble correspondre aux missions d'un centre de ressources régional dédié au polyhandicap. Cette structure permettrait notamment une meilleure connaissance et reconnaissance de ce handicap spécifique.