



Association
ORS-CREAI
Normandie

Collection études

Les besoins et les difficultés des aidants familiaux de personnes polyhandicapées en Normandie

Juin 2020



SOMMAIRE

PARTIE 1 : LE CONTEXTE ET LA METHODOLOGIE DE L'ETUDE	3
1. Les éléments de contexte	3
1.1. Les politiques publiques	3
1.2. Quelques définitions	6
2. La méthodologie de l'étude	8
2.1. Le cadre et objectif de l'étude	8
2.2. La méthodologie de l'étude	8
PARTIE 2 : DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES AIDANTS FAMILIAUX REpondANTS ET DE LEURS PROCHES.....	10
1. Données sociodémographiques sur les aidants familiaux en Normandie	10
2. Données sociodémographiques des personnes aidées	23
2.1. Le parcours des personnes en situation de polyhandicap de 0 à 20 ans	23
2.2. Le parcours des personnes en situation de polyhandicap de 21 ans et plus	33
PARTIE 3 : BESOINS DES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES POLYHANDICAPEES	44
1. Milieu urbain, milieu rural : des besoins différents	44
1.1. Les besoins spécifiques en milieu urbain	44
1.2. Les besoins spécifiques en milieu rural	45
2. Selon l'avancée en âge des personnes polyhandicapées	46
2.1. Les besoins spécifiques pendant l'enfance	46
2.2. Les besoins spécifiques pour l'âge adulte	53
3. Quelques témoignages	55
3.1. Zoom : Une aidante familiale d'un enfant âgé de 6 ans	55
3.2. Zoom : Une aidante familiale d'une personne aidée âgée de 41 ans	56
PARTIE 4 : LES PRECONISATIONS	57
PARTIE 5 : LA BOITE A OUTILS	62
SIGLAIRE.....	65
BIBLIOGRAPHIE	66
QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES AIDANTS FAMILIAUX.....	67
GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES AIDANTS FAMILIAUX	78

Introduction

Le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale (2017-2021) rappelle les principaux enjeux pour améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Par ailleurs, diverses recherches sur le polyhandicap ont permis de mettre en avant la situation des aidants familiaux et des personnes en situation de polyhandicap.

Une première analyse lancée sur le territoire normand en 2017, a permis d'identifier « *le parcours des personnes en situation de polyhandicap* » afin de connaître les besoins d'accompagnement et les points de rupture sur les thématiques suivantes : la promotion de la citoyenneté, l'accès aux droits, à la prévention-promotion de la santé, aux soins et le soutien aux aidants.

En parallèle, un groupe de travail régional animé par l'Agence Régionale de Santé de Normandie reste mobilisé sur l'ensemble de ces questions.

C'est dans ce contexte que l'ARS Normandie a sollicité l'ORS-CREAI Normandie pour réaliser une étude sur « *les besoins et les difficultés des aidants familiaux de personnes polyhandicapées en Normandie* ». Les éléments recueillis apportent un état des lieux de la situation des aidants familiaux et une réflexion sur les actions à cibler en direction de ces aidants familiaux.

Les personnes en situation de polyhandicap sont accompagnées pour la grande majorité par leurs parents dans les actes de la vie quotidienne. Cet accompagnement a des conséquences sur la vie des aidants familiaux générant des besoins et des difficultés.

La vie des aidants familiaux doit s'adapter à l'accompagnement quotidien auprès du proche aidé. Concilier leur activité d'aide, leur vie familiale, professionnelle et sociale apparaît comme un point essentiel.

La présente étude s'appuie sur le témoignage des personnes concernées pour mieux cerner leurs besoins et leurs attentes en qualité d'aidants de personnes en situation de polyhandicap.

PARTIE 1 : LE CONTEXTE ET LA METHODOLOGIE DE L'ETUDE

1. Les éléments de contexte :

La reconnaissance des personnes polyhandicapées et des aidants familiaux a évolué avec la législation.

1.1. Les politiques publiques :

Les politiques publiques autour de l'accompagnement des personnes polyhandicapées et des aidants familiaux se déclinent à travers plusieurs mesures.

- **Le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2022) :**

Un volet de cette stratégie est spécifiquement dédié au polyhandicap, et a été présenté lors du Comité Interministériel du handicap (CIH) le 2 décembre 2016. Ce volet polyhandicap est construit autour de quatre axes stratégiques et doit déployer 8 mesures présentées ci-dessous :

Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins :

- ✓ Mesure 1.1. Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins,
- ✓ Mesure 1.2. Assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes polyhandicapées.

Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap :

- ✓ Mesure 2.1. Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées,
- ✓ Mesure 2.2. Former et soutenir ceux qui accompagnent les personnes en situation de polyhandicap.

Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap :

- ✓ Mesure 3.1. Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée,
- ✓ Mesure 3.2. Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie,
- ✓ Mesure 3.3. Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité.

Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap :

- ✓ Mesure 4.1. Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.

- **La stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap (2017 - 2021) :**

Parallèlement à la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, la stratégie nationale a été élaborée pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap, qui précise les actions à mener pour les soutenir et valoriser leur expertise.

Ces actions se déclinent à partir de 4 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.

- **La circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous » :**

Cette circulaire est issue de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2022) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016. Cette évolution s'inscrit dans le cadre de la démarche « *une réponse accompagnée pour tous* » et a été précisée par le Comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016 qui en a décliné 4 volets : polyhandicap, handicap psychique, développement de l'habitat inclusif et soutien des aidants.

Le principe de cette démarche « *une réponse accompagnée pour tous* » est de garantir à toutes les personnes en situation de handicap une solution d'accompagnement et d'adapter au mieux les réponses à leurs besoins. Elle implique une forte coopération entre les partenaires du territoire et institutionnels, afin de favoriser la souplesse et la modularité des réponses et de faire évoluer l'offre de services et des pratiques professionnelles.

Elle est organisée en **quatre axes** :

- Axe 1 : La mise en place d'un dispositif d'orientation permanent,
- Axe 2 : Le déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous,
- Axe 3 : Une dynamique d'accompagnement par les pairs,
- Axe 4 : Un accompagnement aux pratiques de changement.

- **Le Schéma Régional de Santé de Normandie (2018-2023) :**

Une analyse des enjeux de santé en Normandie est réalisée à partir d'un diagnostic régional des besoins de santé. L'objectif de ce projet est d'améliorer la santé des Normands et réduire les inégalités sociales et territoriales de santé, en cohérence avec la Stratégie nationale santé (2018-2022).

Le Schéma Régional de Santé de Normandie s'inscrit pleinement dans ces enjeux confortés dans le cadre des diagnostics réalisés par les conseils territoriaux de santé et les groupes de travail régionaux mis en place en lien avec la commission spécialisée pour les prises en charge et les accompagnements médico-sociaux auprès de personnes en situation de polyhandicap.

L'Agence Régionale de Santé en Normandie a complété ce document en présentant les conséquences sur l'organisation des acteurs en prévention et promotion de la santé, au même titre que ceux définis par la loi pour les acteurs du secteur sanitaire et du secteur médico-social.

Parmi ces conséquences, plusieurs domaines concernent l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap :

- *Un accompagnement adapté en structure médico-sociale pour :*
 - Développer des réponses adaptées et/ou innovantes aux besoins des publics en identifiant une offre spécialisée de recours (notamment, augmenter la part des ESSMS spécialisés autisme, handicap psychique, polyhandicap, handicap rare...).
 - Améliorer les soins dans les établissements et services médico-sociaux par le renforcement de l'encadrement, notamment en personnel paramédical et infirmier, permettant d'assurer notamment une présence 24h/24h au sein d'établissements accueillant des enfants polyhandicapés (Établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés, IME, IEM) et des adultes (notamment les MAS).

- *Le maintien à domicile des personnes âgées fragiles :*
 - Renforcer l'offre d'accompagnement médico-social et sanitaire à domicile (SSIAD/SPASAD/HAD) par la formation aux spécificités des Maladies Neuro-Dégénératives (MND), des personnes en grande précarité, en situation de handicap et de polyhandicap.
 - Améliorer la qualité et les conditions d'accueil du public au sein des établissements et les conditions de travail des équipes par la définition et la mise en place de plans de formation pluriannuels adaptés à l'évolution des populations accueillies : maladies neurodégénératives, soins palliatifs et handicap notamment le polyhandicap.

C'est dans ce contexte que l'ARS Normandie a souhaité que l'association ORS-CREAI Normandie réalise une étude sur les difficultés et les besoins des aidants familiaux de personnes polyhandicapées en Normandie.

1.2. Quelques définitions

La notion de polyhandicap est source de débat et de confusion quant à sa définition. Il convient également de clarifier ce que recouvre la notion d'aidant familial.

- **Le polyhandicap :**

Le terme « polyhandicap » apparaît dans la littérature dans les années 1960. Sa reconnaissance officielle est à situer en 1969 lorsque le docteur Elisabeth Zucman l'utilise dans un article sur « *La guidance parentale* » paru dans la revue « *Réadaptation* ». C'est à partir de 1979 que les termes plurihandicap, surhandicap, handicap rare ou polyhandicap sont identifiés en mettant en avant la notion de polyhandicap comme « *une situation de handicap sévère à expressions multiples avec restrictions extrêmes de l'autonomie* »¹.

En 1993, le centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI) reconnaît le polyhandicap comme étant une « *association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI<50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée* ».

En 2002, le Groupe Polyhandicap France (GPF) propose une définition de la notion de polyhandicap, utilisée en France : « *Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'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. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-motrices et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales* ».

Le **décret n°2017-982 du 9 mai 2017** relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) reprend en grande partie la définition du GPF : « *Personnes polyhandicapées, 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 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* ».

¹ « *La recherche française sur le polyhandicap : éléments d'état des lieux et perspectives de développement* » (Novembre 2019 CNSA)

Informations complémentaires

Les termes plurihandicap, multihandicap, surhandicap ou polyhandicap sont utilisés pour qualifier la diversité des situations de handicap. C'est pourquoi, il est important de distinguer la notion de polyhandicap du :

- **Multihandicap** parfois appelé **plurihandicap**, « *association de deux ou plusieurs déficiences, qu'elles soient motrices, intellectuelles légères ou moyennes, auditives, visuelles ou de maladies rares handicapantes, de même degré, ne permettant pas d'en désigner une des deux comme principale* »².
- **Surhandicap**, « *aggravation d'un handicap existant du fait des problèmes relationnels qu'il provoque. Ces handicaps supplémentaires peuvent résulter de la déficience originelle ou être la conséquence d'un environnement socio-familial ou institutionnel mal adapté* »².

- **L'aidant familial :**

Le terme « d'aidant familial » se retrouve plus largement dans la littérature ou les discours que celui « d'aidant naturel ». L'aidant familial est défini comme « *la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne* »³.

La loi du 11 février 2005 reconnaît le rôle et la place des aidants naturels. L'article 80 prévoit la possibilité de leur dispenser une formation. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées fait référence à la notion d'aidant naturel. Cette loi introduit cette notion et permet à toute personne en situation de handicap physique de désigner un aidant naturel, ou de son choix, pour réaliser des gestes prescrits par son médecin

Le décret 2007-573 du 18 avril 2007 détermine les règles relatives au congé de soutien familial et **l'arrêté du 25 mai 2008** modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixe le montant de la prestation de compensation du handicap relatif au dédommagement d'un aidant familial.

L'article 1 du décret 2008-450 du 7 mai 2008 modifie l'article R245-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles en élargissant la notion d'aidant familial : « *Est considéré comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article et qui n'est pas salarié pour cette aide* ».

² Site internet « Le Comité national Coordination Action Handicap » (Consulté le 06 Janvier 2020)

³ Recommandation de bonnes pratiques professionnelles « *Soutien des aidants non professionnels* » (HAS/ANESM – Juillet 2014)

2. La méthodologie de l'étude :

2.1. Le cadre et objectif de l'étude :

Une première étude sur « *le parcours des personnes en situation de polyhandicap* » menée en 2017 par l'ORS-CREAI Normandie à la demande de l'Agence Régionale de Santé de Normandie a apporté un éclairage sur le besoin de restructuration de l'offre pour réduire les inégalités sociales et territoriales, la promotion de la citoyenneté, l'accès aux droits, à la prévention-promotion de la santé, aux soins et le soutien des aidants.

En complément, un groupe de travail régional animé par l'ARS de Normandie est mobilisé sur ces thématiques pour mener une réflexion sur l'accompagnement de qualité auprès des personnes polyhandicapées et de leurs familles.

Afin de mieux cerner les besoins, les attentes des aidants de personnes polyhandicapées, une étude sur leur retour d'expériences est commandée à l'ORS-CREAI Normandie

2.2. La méthodologie de l'étude :

L'étude est réalisée en plusieurs étapes :

Le cadrage de l'étude :

Cette phase préparatoire nécessite de :

- Réaliser une **première recherche** bibliographique,
- Recueillir les **attentes et les besoins** de l'ARS de Normandie concernant cette étude,
- Constituer une **proposition d'étude** auprès du commanditaire.

L'expertise par questionnaire auprès des familles de personnes polyhandicapées :

L'ORS - CREAM Normandie a créé un questionnaire anonyme et validé par l'ARS de Normandie à destination des aidants familiaux de personnes en situation de polyhandicap, afin de recenser leurs besoins et les difficultés. Le questionnaire aborde diverses thématiques :

- L'accès et le parcours de soins,
- L'habitat et le cadre de vie,
- L'apprentissage et la scolarisation,
- Les aides à la communication,
- La mobilité,
- Le droit au répit.

En fin de questionnaire, les familles souhaitant poursuivre cette étude peuvent transmettre leurs coordonnées afin d'être contactées en vue d'un entretien semi-directif en présentiel ou téléphonique.

En application de la loi n°51-711 du 7 juin 1951, les réponses à ce questionnaire sont protégées par le secret statistique et destinées au CREAM. La loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, s'applique aux réponses faites à la présente enquête. Cette enquête a fait l'objet d'une déclaration de conformité à la méthodologie de recherche MR 003 auprès de la CNIL enregistrée sous le n°19.07.23.60836, et a reçu un avis favorable du comité de protection des personnes (C.P.P.) Sud-Ouest et Outre-Mer 1 « CPP 1-19-071 / SI 5053 ».

Le questionnaire a été diffusé via des services et établissements ciblés, mais également mis en ligne via le logiciel d'enquête *Lime Survey* de 16 Septembre 2019 au 10 Janvier 2020. Les services et les établissements ciblés sont :

- Les services et établissements sociaux et médico-sociaux,
- Les CAMSP,
- Les services pédiatriques,
- Les services d'HAD.

Une information préalable a été délivrée par l'Agence Régionale de Santé de Normandie auprès de l'ensemble de ces structures afin de préciser les objectifs de l'étude et de les inviter à transmettre le questionnaire auprès des familles qu'ils accompagnent ainsi que les enfants et adultes inscrits sur leurs listes d'attente.

L'approche qualitative par des entretiens en présentiel et téléphoniques auprès des familles de personnes polyhandicapées :

Cette approche qualitative a été réalisée via des entretiens semi-directifs sur la période d'Octobre à Décembre 2019, à partir d'une grille d'entretien ayant pour objectifs de :

- Recueillir la parole des aidants familiaux,
- Collecter des informations sur un ensemble de thèmes identifiés :
 - o La situation du proche,
 - o La situation de l'aidant,
 - o L'accompagnement réalisé par l'aidant familial,
 - o La mobilisation des professionnels et des services,
 - o Le logement et le cadre de vie,
 - o La situation de scolarisation du proche,
 - o Le parcours de soins,
 - o La mobilité et les déplacements,
 - o La vie relationnelle,
 - o Les ressources pour les aidants familiaux.
- Recenser les besoins et les difficultés des familles de personnes en situation de polyhandicap,
- Faire émerger des préconisations.

Le bilan sur le recueil des données et l'analyse :

L'étude a permis :

- De recueillir **119 questionnaires** auprès des aidants familiaux de personnes polyhandicapées en Normandie,
- De réaliser **9 entretiens semi-directifs en présentiel** auprès des aidants familiaux de Normandie :
 - o 2 entretiens dans le Calvados,
 - o 2 entretiens dans l'Eure,
 - o 2 entretiens dans la Manche,
 - o 1 entretien dans l'Orne,
 - o 2 entretiens en Seine-Maritime.
- D'effectuer **17 entretiens téléphoniques** en complément des questionnaires reçus auprès des aidants familiaux de Normandie :
 - o 3 entretiens téléphoniques sur le département de l'Eure,
 - o 5 entretiens téléphoniques sur le département de la Manche,
 - o 9 entretiens téléphoniques sur le département de Seine-Maritime.

Le recueil des données issues du questionnaire ont permis de compléter les informations recueillies lors d'entretiens semi-directifs réalisés par l'ORS-CREAI Normandie.

Les informations recueillies à partir des résultats de l'enquête et des entretiens semi-directifs ont permis de faire émerger une analyse et d'élaborer des préconisations et/ou propositions de pistes d'amélioration à l'issue de l'étude.

Les livrables :

Les données récoltées ont été traitées à l'aide d'une grille d'analyse, puis organisées pour rédiger un rapport d'étude.

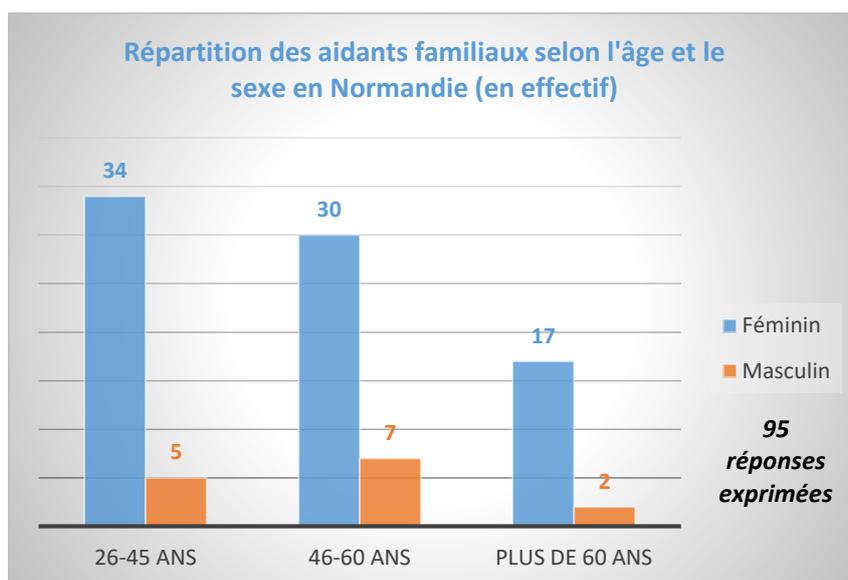
PARTIE 2 : DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES AIDANTS FAMILIAUX REpondANTS ET DE LEURS PROCHES

Les données sociodémographiques présentées ci-après sont le fruit de l'analyse des 119 questionnaires complétés par les aidants familiaux.

1. Données sociodémographiques sur les aidants familiaux en Normandie

Les informations collectées ont permis d'avoir une vision globale de la situation personnelle des aidants familiaux à travers la catégorie d'âge, le sexe, la situation familiale et matrimoniale et la situation professionnelle.

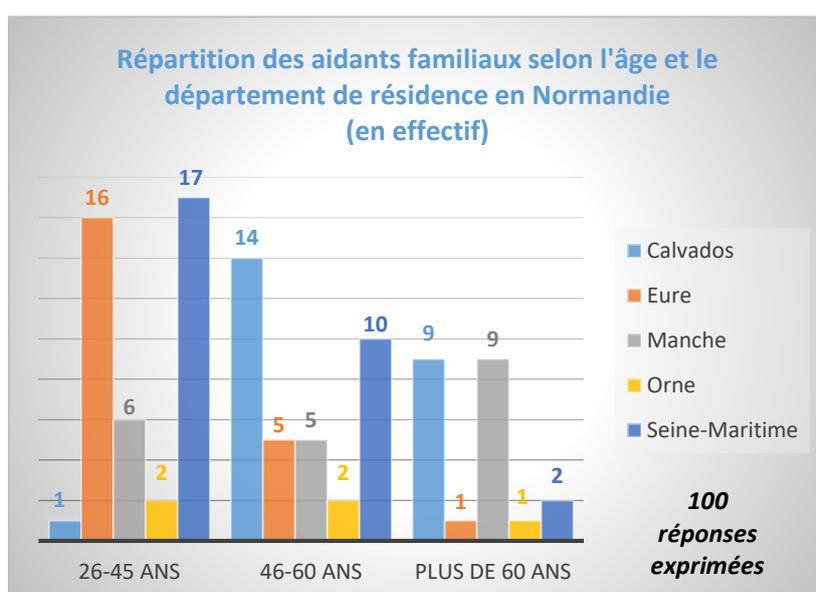
Leur situation personnelle



Les **femmes** sont surreprésentées parmi l'ensemble des aidants familiaux. Elles sont en majorité âgées de **26 à 45 ans** pour 34 situations et de 46 à 60 ans pour 30 situations.

A contrario, les **hommes** sont plus présents dans la catégorie d'âge « **46-60 ans** » (7 hommes.)

Leur département de résidence



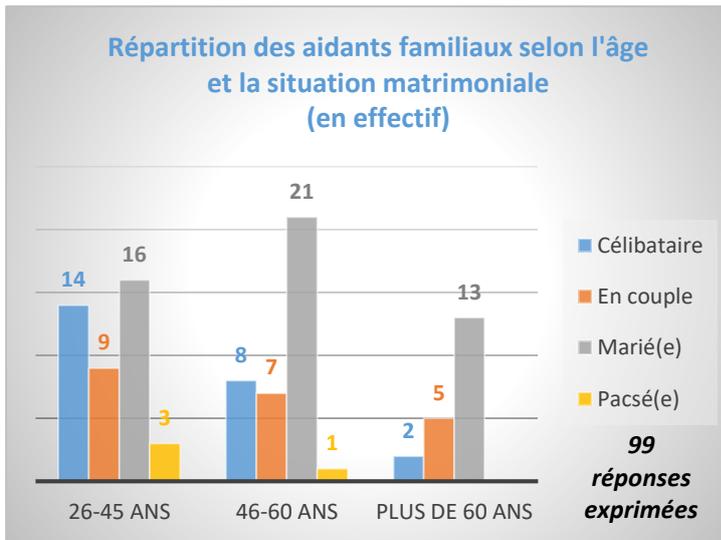
Le département de **Seine-Maritime** est le plus représenté (**29 situations**), suivi du département du **Calvados** avec 24 situations et le département de l'**Eure** pour 20 situations.

La catégorie d'âge « **26-45 ans** » est la plus présente notamment en **Seine-Maritime** (17 situations) et dans l'**Eure** (16 situations).

Ensuite, nous retrouvons la catégorie d'âge « **46-60 ans** » majoritairement présente dans le **Calvados** (14 situations).

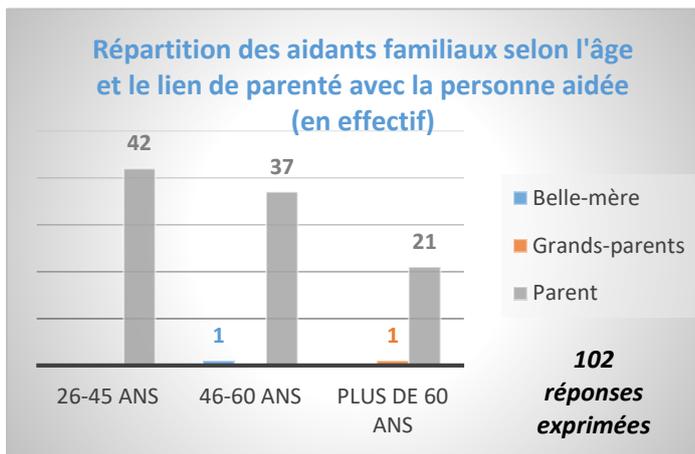
Enfin, la catégorie d'âge « **plus de 60 ans** » est présente dans le département du **Calvados** et de la **Manche** (pour 9 situations dans chaque département).

Leur situation matrimoniale et familiale



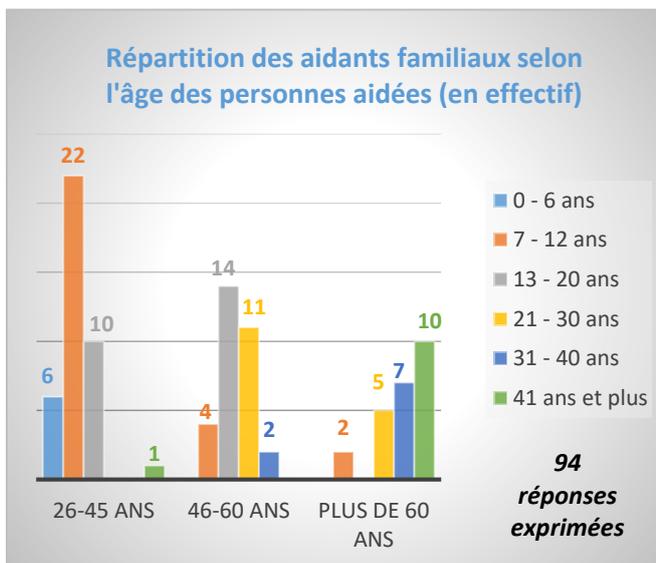
Concernant la situation matrimoniale, **50 aidants familiaux sont mariés quel que soit la catégorie d'âge**, 24 sont célibataires, 21 sont en couples et 4 sont pacsés.

Les aidants familiaux répondants sont **principalement les parents** de la personne polyhandicapée (100 situations) en Normandie.



En revanche, **deux exceptions** ont été mises en avant :

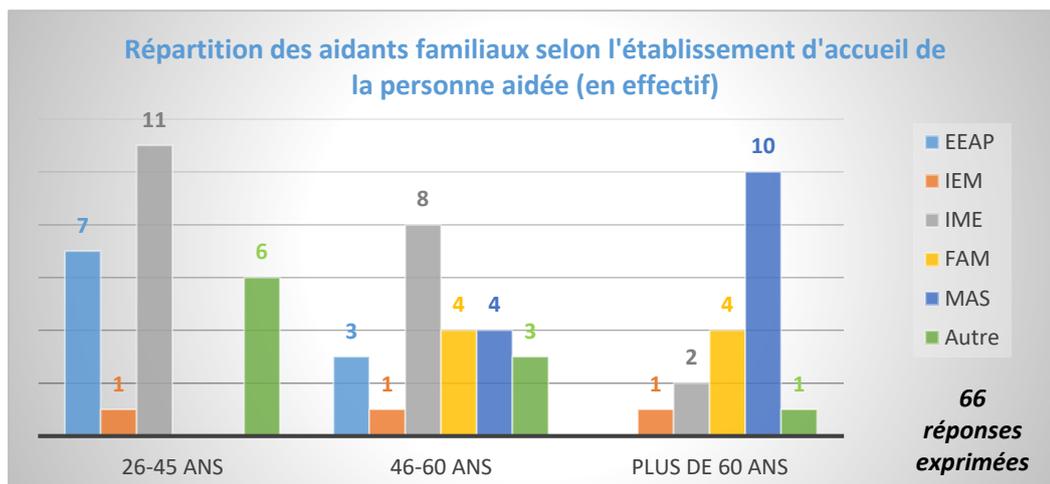
- 1 situation où la belle-mère est située dans la catégorie d'âge « 46-60 ans »,
- 1 situation où les grands parents sont les aidants familiaux de la personne et ont plus de 60 ans.



Les 38 aidants familiaux de la catégorie d'âge « **26-45 ans** » ont des enfants âgés entre « **7 et 12 ans** » (22 situations), entre « 13-20 ans » (10 situations) et « 0-6 ans » (6 situations).

Les 33 aidants familiaux situés dans la catégorie d'âge « **46 – 60 ans** » ont principalement des enfants âgés entre « **13-20 ans** » (14 situations), entre « 21 et 30 ans » (11 situations) et entre « 7 et 12 ans » (4 situations).

Les 19 aidants familiaux de la catégorie d'âge « **plus de 60 ans** », ont des enfants âgés entre « **41 ans et plus** » (10 situations), entre « **31 et 40 ans** » (7 situations), entre « 21 et 30 ans » (5 situations) et entre « 31 à 40 ans » (5 situations).

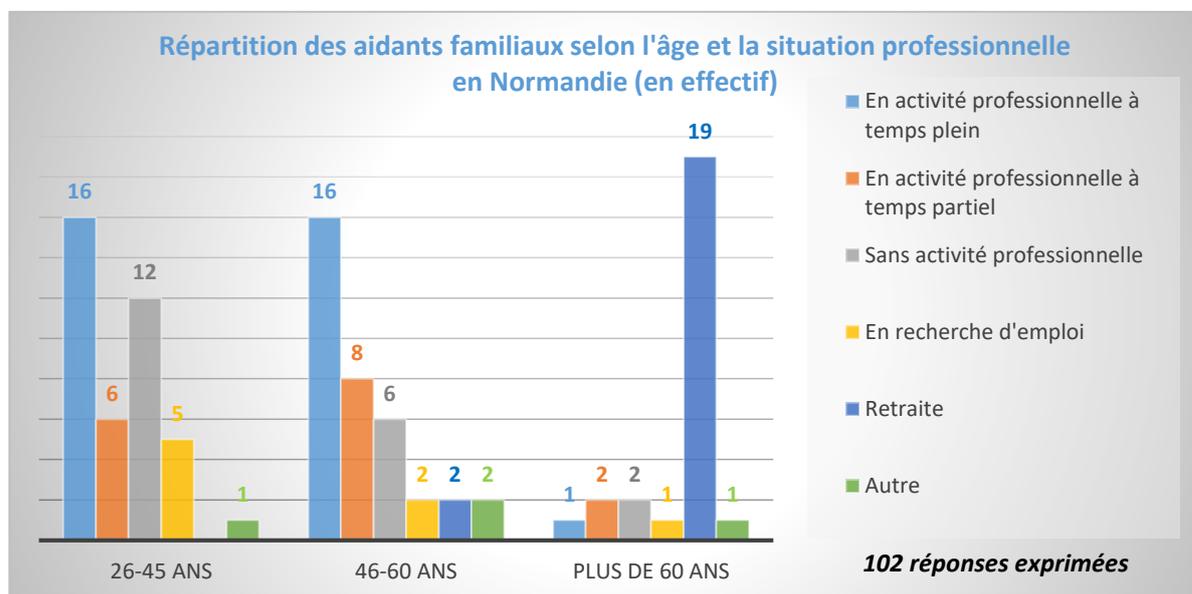


66 aidants familiaux ont des enfants accueillis en ESSMS, parmi eux :

- 19 aidants familiaux âgés de **26 à 45 ans** ont des enfants présents dans les établissements suivants : en **IME** (11 situations), en **EEAP** (7 situations), dans **d'autres établissements** (ex : SESSAD, ESSMS avec une section polyhandicap, Centre infantile - section polyhandicap) pour 6 situations et 1 enfant accueilli en **IEM**.
- 23 **aidants familiaux de la catégorie d'âge « 46-60 ans »** ont des enfants accueillis en **IME** (8 situations), en **FAM** (4 situations), en **MAS** (pour 4 situations), en **EEAP** (3 situations), dans **d'autres établissements** (ex : centre infantile – section polyhandicap, IME en externe) pour 3 autres situations et une situation en **IEM**.
- 18 aidants familiaux âgés de « **plus de 60 ans** », les proches aidés sont situés en **MAS** (10 situations), en **FAM** (4 situations), en **IME** (2 situations), en **IEM** (1 situation) et en **une situation au sein d'un ESSMS sans précision sur le type d'établissement** (1 situation).

Leur situation professionnelle

Les aidants familiaux répondant sont en majorité en activité professionnelle à temps plein (33 situations), en retraite (21 situations), sans activité professionnelle (20 situations) et à temps partiel (16 situations).

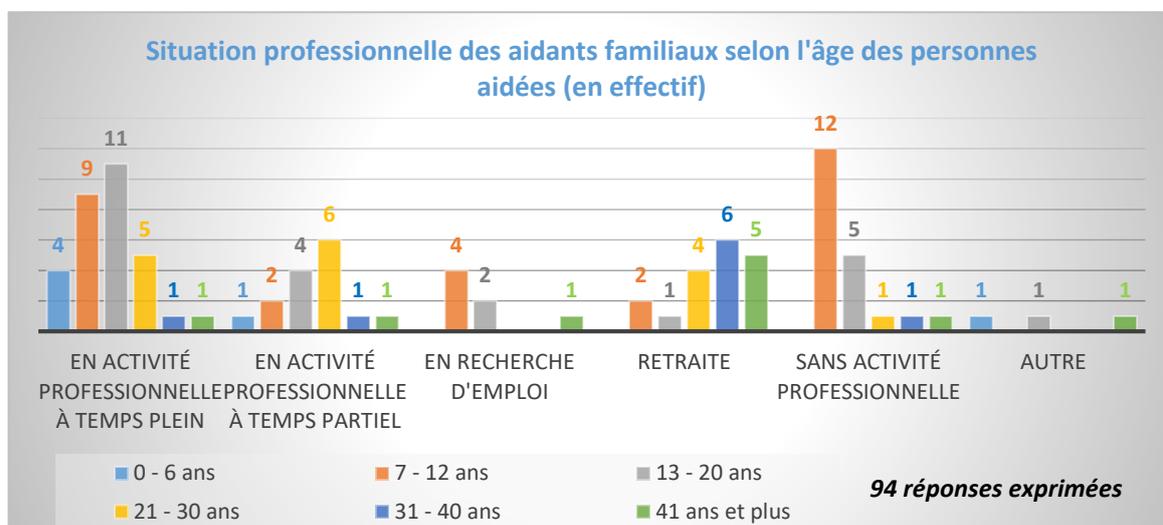


En fonction de l'âge des répondants, on distingue :

- Pour les « **26-45 ans** », **16 aidants familiaux en activité professionnelle à temps plein**, 12 aidants sans activité professionnelle, 6 aidants à temps partiel, 5 aidants en recherche d'emploi et 1 aidant mobilisant l'Allocation Journalière Présence Parentale (AJPP).
- Pour les « **46-60 ans** », 16 aidants sont en **activité professionnelle à temps plein**, 8 sont à temps partiel, 6 sont sans activité professionnelle, en recherche d'emploi, en retraite et mobilisent l'AJPP.
- Les « **plus de 60 ans** » sont en **retraite (19 situations)**, en activité professionnelle à temps partiel (2 situations), sans activité professionnelle (2 situations), en activité professionnelle à temps plein (1 situation), en recherche d'emploi (1 situation) et en retraite anticipée (1 situation).

La situation professionnelle des aidants familiaux selon la situation des personnes aidées

Le croisement des informations sur la situation professionnelle des aidants familiaux et l'âge des personnes aidées montre que :

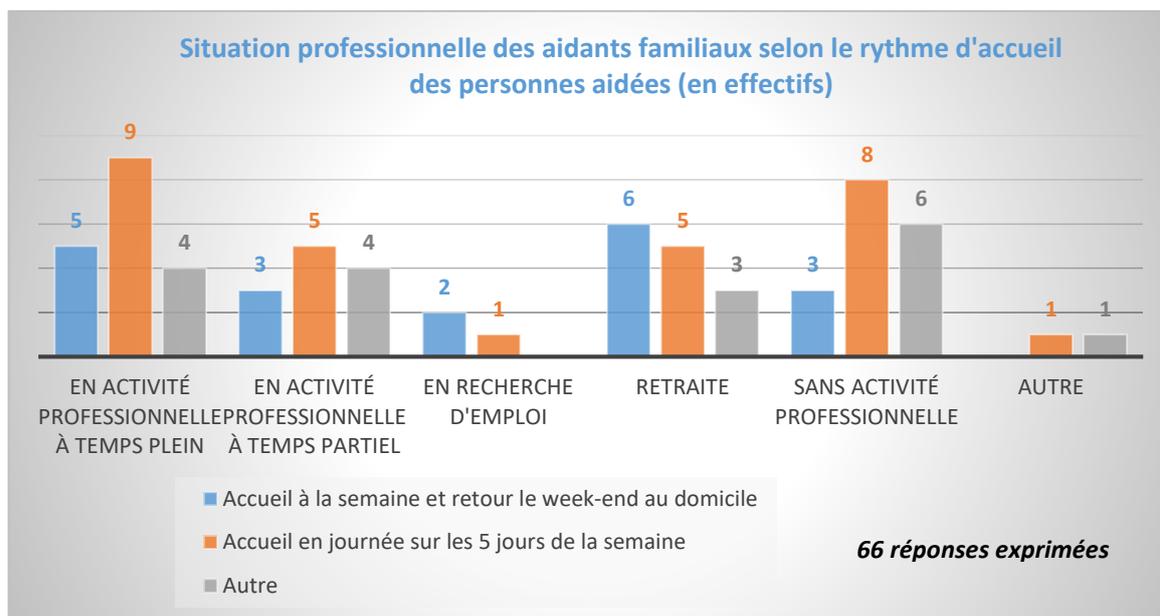


- Les 31 aidants familiaux **en activité professionnelle à temps plein** ont des enfants âgés de « **13-20 ans** » (11 situations), de « **7-12 ans** » (9 situations), de « 21-30 ans » (5 situations) et de moins de 6 ans (4 situations).
- Sur les 15 aidants familiaux **en activité professionnelle à temps partiel**, les personnes aidées ont « **21-30 ans** » (6 situations), « **13-20 ans** » (4 situations), et « 7-12 ans » (2 situations).
- Pour les 7 aidants familiaux **en recherche d'emploi**, les enfants sont âgés de « **7-12 ans** » (4 situations), « **13-20 ans** » (2 situations) et « 41 ans et plus » pour une situation.
- Les 18 aidants familiaux **en retraite** accompagnent leurs proches âgés de « **31-40 ans** » (6 situations), « **41 ans et plus** » (5 situations), « 21-30 ans » (4 situations), « 7-12 ans » (2 situations) et une personne de « 13-20 ans ».
- Sur les 20 aidants familiaux **sans activité professionnelle**, on note une nette représentation des personnes aidées situées dans la catégorie d'âge « **7-12 ans** » (12 situations), puis celle des « **13-20 ans** » (5 situations), « 21-30 ans » (1 situation), « 31-40 ans » (1 situation) et « 41 ans et plus » (1 situation).
- Les 2 autres situations professionnelles des aidants familiaux concernent l'**AJPP** concerne une personne aidée dans la catégorie d'âge « **13-20 ans** » et **un aidant en retraite anticipée** pour une situation dans la catégorie d'âge « **41 ans et plus** ».

En synthèse, la situation professionnelle des aidants familiaux et l'âge des personnes aidées, on remarque que :

- Les aidants familiaux en activité professionnelle ont des enfants âgés de « 13 à 20 ans,
- Les aidants en recherche d'emploi ou sans activité professionnelle accompagnent le plus souvent une personne aidée âgée de « 7 – 12 ans »,
- Les aidants en retraite ont des enfants âgés de « 31 – 40 ans » et de « 41 ans et plus ».

Les situations professionnelles des aidants familiaux peuvent évoluer selon le rythme d'accueil en établissement ou service des proches aidés :



Les enfants dont les aidants familiaux sont en **activité professionnelle à temps plein** sont plus souvent accueillis en **externat sur les 5 jours** de la semaine en établissement (9 situations), l'accueil en **internat** (5 situations) et d'autres modalités d'accueil de la personne aidée (3 situations avec le retour au domicile 1 week-end sur 2 et 1 situation pour un accueil en externat 2 jours par semaine).

Pour les aidants familiaux à **temps partiel**, 5 personnes aidées sont accueillies en **externat sur les 5 jours** de la semaine, 4 situations avec d'**autres modalités** d'accueil (accueil en externat 3 jours, retour au domicile 1 week-end sur 2, retour au domicile 1 week-end par mois et une résidence permanente) ainsi que 3 situations pour un accueil en internat.

Concernant les aidants familiaux **en recherche d'emploi**, 2 personnes aidées sont accueillies en **internat à la semaine** et 1 personne aidée en externat.

Pour les aidants familiaux **en retraite**, leurs proches aidés sont principalement accueillis en **internat à la semaine** (6 situations), en **externat à la semaine** (5 situations) et 3 **autres situations avec des modalités d'accueil diverses** (ex : résidence permanente, retour au domicile un week-end sur 2 et en accueil temporaire).

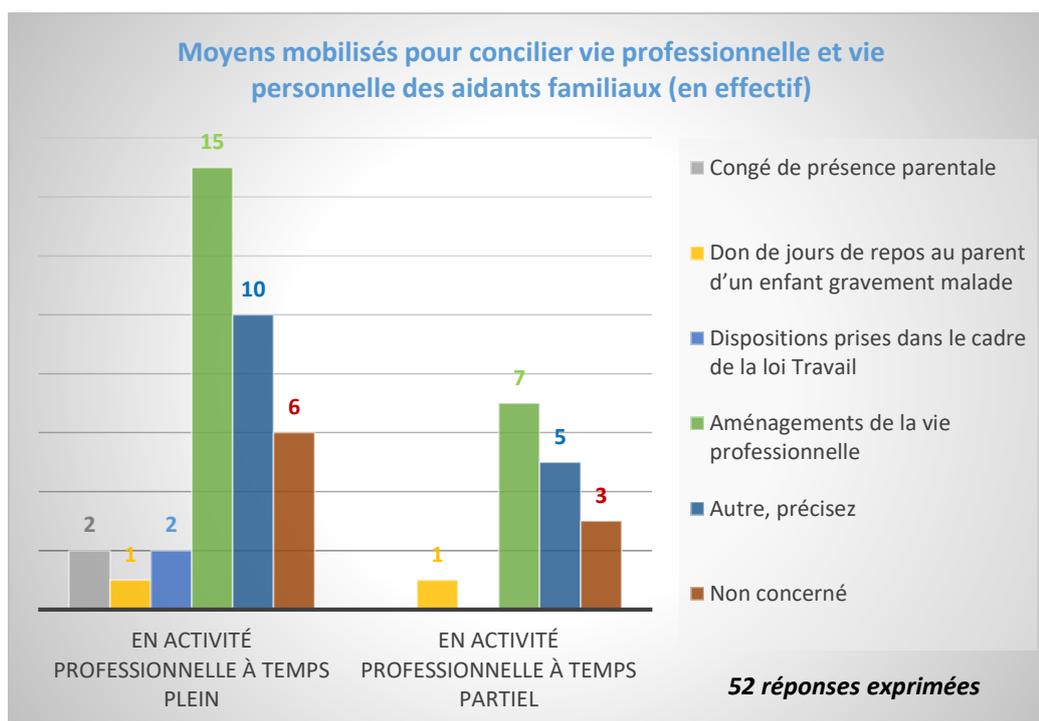
Les proches aidés des aidants familiaux **sans activité professionnelle** sont accueillis en **externat à la semaine** (8 situations), avec d'**autres modalités d'accueil** pour 6 situations (ex : accueil en internat sur 4 jours, accueil en internat sur 3 jours et accueil en internat une semaine sur 2) et en internat (3 situations).

Enfin, les **deux aidants familiaux mobilisant l'AJPP** organisent les modalités d'accueil pour leur proche de deux manières : un accueil en internat à la semaine et un relais pour les nuits au domicile de l'aidant familial.

- L'**accueil en externat** à la semaine est privilégié par les aidants familiaux (29 situations) quelle que soit la situation professionnelle de l'aidant familial. Toutefois, l'accueil en externat est plus représenté pour les aidants familiaux avec une activité professionnelle à temps plein, à temps partiel et sans activité professionnelle.
- L'**accueil en internat** à la semaine est mobilisé par les aidants familiaux (19 situations), particulièrement pour les aidants en retraite ou en recherche d'emploi.

Les moyens mobilisés pour les aidants familiaux en activité professionnelle

Les aidants familiaux en activité professionnelle à temps plein ou à temps partiel bénéficient souvent d'aménagements de la vie professionnelle (22 situations) tandis que 9 ne mobilisent aucun aménagement spécifique.

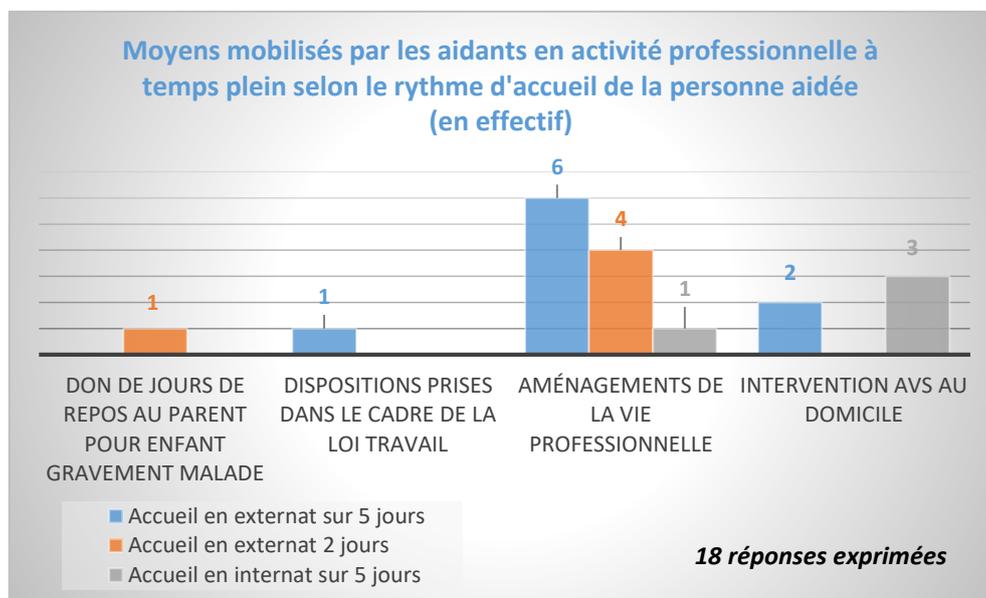


- Sur les 36 situations en **activité professionnelle à temps plein**, 15 aidants mobilisent les **aménagements de la vie professionnelle**, 10 aidants avec **d'autres moyens** (ex : intervention d'une aide à domicile, relais par la famille, ½ journée en télétravail et accueil en externat de la personne aidée en établissement). Six aidants ne mobilisent pas de moyens, 2 situations utilisent le congé de présence parentale, 2 situations s'appuient des dispositions dans le cadre de la loi Travail et 1 aidant avec le don de jours de repos.
- Sur les 16 aidants à **temps partiel**, 7 situations avec des **aménagements de vie professionnelle**, 5 situations avec **d'autres moyens** (ex : congés payés ou sans solde, modification du contrat de travail vers un temps partiel, sollicitation d'une aide à domicile et de l'accueil temporaire), 3 aidants ne mobilisant pas d'aides et 1 aidant a eu un don de jours de repos.

Quel que soit le **temps de travail des aidants en activité professionnelle**, l'utilisation des **aménagements de la vie professionnelle** est privilégiée (pour 22 situations), puis la mobilisation **d'autres moyens** comme l'intervention d'un service à domicile, d'un accueil en établissement ou de la réduction du contrat de travail sont envisagés par les aidants (pour 15 situations). On retrouve également, 9 aidants familiaux qui **n'utilisent pas de moyens** pour concilier leur vie professionnelle et vie personnelle.

En revanche, les moyens **les moins utilisés** sont les **congés de présence parentale** (2 situations), les **dispositions prises dans le cadre de la loi Travail** (ex : jours de congés supplémentaires, durée de congés pris en une seule fois, travail de nuit, droit à un congé suite à l'annonce d'un handicap chez un enfant) pour 2 situations et les **dons de jours de repos** au parent d'un enfant gravement malade (2 situations).

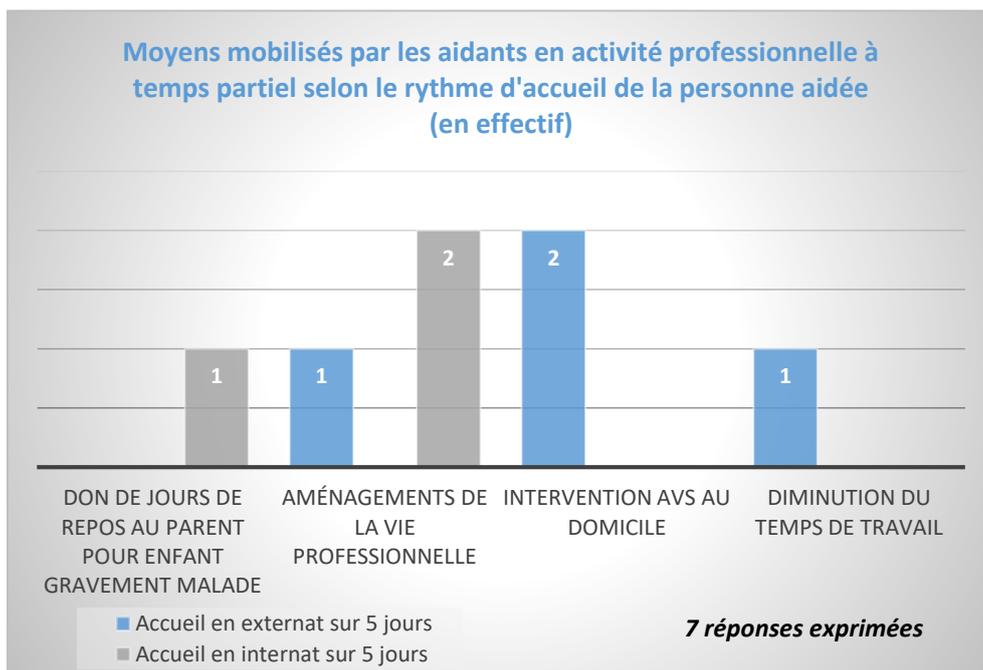
La mobilisation des moyens pour concilier la vie professionnelle et la vie personnelle des aidants familiaux peut être liée au rythme d'accueil des personnes aidées.



Parmi les **36 aidants familiaux en activité professionnelle à temps plein**, 18 réponses montrent la mobilisation des moyens en fonction du rythme d'accueil de la personne aidée en établissement ou service comme :

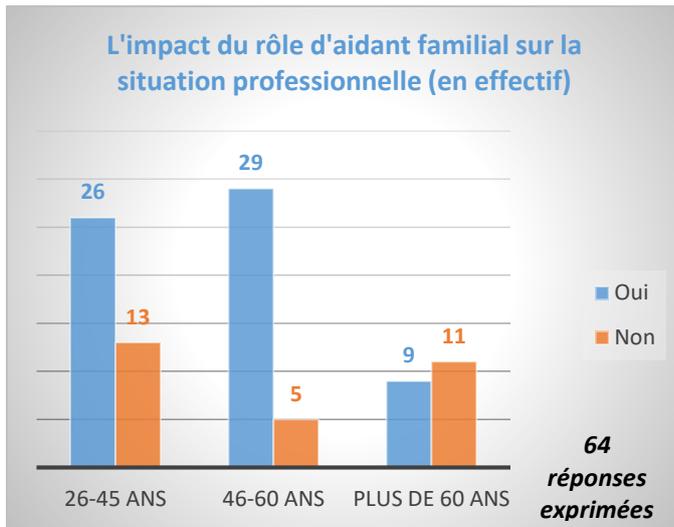
- Les **aménagements de la vie professionnelle** sont utilisés pour les personnes accueillies en **externat sur 5 jours** (6 situations), en externat sur 2 jours (4 situations) et en internat sur 5 jours (1 situation),
- Les **interventions d'une auxiliaire de vie sociale au domicile** de l'aidant familial pour les personnes accueillies en **internat sur 5 jours** (3 situations) et les personnes accueillies en externat sur 5 jours (2 situations),
- Les **dispositions prises dans le cadre de la loi « Travail »** dont une situation avec un **accueil en externat sur 5 jours**,
- Le **don de jours de repos** au parent pour enfant gravement malade pour une personne accueillie en externat sur 2 jours.

Parmi les **16 aidants familiaux en activité professionnelle à temps partiel**, 7 réponses montrent la mobilisation des moyens en fonction du rythme d'accueil de la personne aidée en établissement ou service comme :



- Les **aménagements de la vie professionnelle** sont utilisés pour les personnes accueillies en **internat sur 5 jours** (2 situations) et l'accueil en externat (1 situation),
- Les **interventions d'une auxiliaire de vie sociale au domicile** de l'aidant familial pour les personnes accueillies en externat sur 5 jours (2 situations),
- Le **don de jours de repos** au parent pour enfant gravement malade pour une personne accueillie en internat sur 5 jours.
- Les **dispositions prises dans le cadre de la loi « Travail »** du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels » (ex : jours de congés supplémentaires, durée de congés pris en une seule fois, travail de nuit, droit à un congé suite à l'annonce d'un handicap chez un enfant... dont une situation avec un **accueil en externat** sur 5 jours.

Les effets du rôle d'aidant familial sur la situation professionnelle



Sur les 93 retours, **64 aidants familiaux** estiment que leur rôle d'aidant familial a **impacté la situation professionnelle** particulièrement pour les catégories d'âge suivantes : « 26-45 ans » et « 46-60 ans ».

A l'opposé pour la catégorie d'âge « **plus de 60 ans** », on note que **l'impact sur l'activité professionnelle est plus faible** (11 aidants n'ont pas eu d'impacts et 9 aidants ont ressenti un impact sur leur activité professionnelle).

Plusieurs effets ont été évoqués :

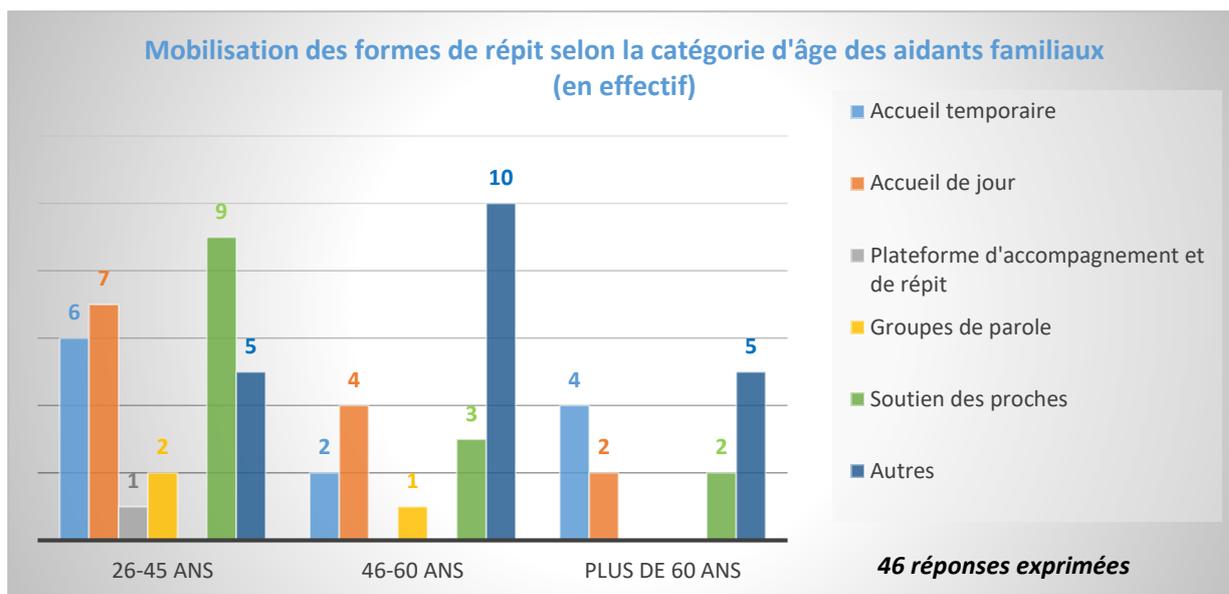
- L'arrêt de l'activité professionnelle,
- La modification des horaires et/ou le passage à temps partiel,
- L'absence de possibilité d'évolution professionnelle et/ou de mobilité professionnelle,
- La demande de retraite anticipée,
- L'arrêt de la recherche d'une activité professionnelle,
- La prise de congés sans solde pour s'occuper de la personne aidée.

Plus précisément, le rôle de l'aidant familial a des effets sur les diverses situations professionnelles repérées :

- Chez les **20 aidants familiaux en activité professionnelle à temps plein** :
 - o Des changements et des adaptations des horaires de travail par rapport aux besoins dans le parcours de soins du proche aidé (9 situations),
 - o Une absence d'évolution et de mobilité professionnelle (7 situations),
 - o Un arrêt de l'activité professionnelle sur plusieurs mois (4 situations).
- Pour les **13 aidants familiaux en activité professionnelle à temps partiel** :
 - o Une carrière professionnelle interrompue pour s'occuper du proche aidé (8 situations),
 - o Des besoins de disponibilités pour se rendre aux rendez-vous médicaux et lors des périodes d'hospitalisation de la personne aidée (3 situations),
 - o Le cumul de plusieurs emplois avec des horaires calqués sur les temps d'accueil en établissement du proche aidé (1 situation),
 - o La baisse du chiffre d'affaire de la société de l'aidant familial (1 situation).
- Pour les **7 aidants familiaux en recherche d'emploi** :
 - o La décision de l'aidant familial d'arrêter son activité professionnelle pour accompagner la personne aidée (2 situations),
 - o La perte de l'emploi car l'aidant avait besoins de disponibilités pour s'occuper du proche aidé (2 situations),
 - o La vente de l'entreprise de l'aidant familial (1 situation),
 - o Des absences à répétition de l'aidant familial pour se rendre aux rendez-vous médicaux de la personne aidée ont impactés sa situation professionnelle (1 situation),

- L'absence d'offre de modes de garde pour l'enfant en situation de handicap (1 situation).
- **Les 8 aidants familiaux en retraite :**
 - Une demande de retraite anticipée (3 situations),
 - Les interruptions de la carrière professionnelle de l'aidant familial pour prendre en charge la personne aidée ont impactées la valorisation de la retraite de l'aidant familial (3 situations),
 - L'absence de proposition pour un poste à responsabilité (1 situation),
 - Un arrêt de l'activité professionnelle et la baisse des ressources financières de la famille (1 situation).
- **Les 12 aidants familiaux sans activité professionnelle :**
 - L'arrêt de l'activité professionnelle pour prendre en charge la personne aidée (8 situations),
 - L'absence d'évolution du projet professionnel (1 situation),
 - La multiplicité des rendez-vous médicaux pour la personne aidée (1 situation),
 - Des horaires de travail incompatibles avec les temps d'accueil en établissement (1 situation),
 - L'absence du père à la suite de l'annonce du diagnostic (1 situation).
- **Les 4 aidants familiaux mobilisant le congé parental ou l'AJPP** ont interrompu leurs activités professionnelles pour s'occuper de leur enfant à temps plein au domicile.

La mobilisation des formes de répit



Parmi les ressources sur le territoire, les aidants familiaux vont en priorité mobiliser **d'autres formes comme l'accueil en établissement** (18 situations) et le **relais à domicile** (7 situations).

Ensuite, on retrouve le **soutien des proches** pour 14 situations, **l'accueil de jour** (13 situations) et **l'accueil temporaire** (12 situations).

La forme de répit la moins sollicitée est la plateforme d'accompagnement et de répit (1 situation).

Les aidants âgés de « 26-45 ans » sollicitent davantage le soutien des proches (9 situations), tandis que les « 46-60 ans » et « plus de 60 ans » ont plus souvent mis en place un accueil en établissement ou service.

Plus précisément, parmi 24 aidants familiaux qui ne s'orientent pas vers des formes de répit, **diverses raisons concernant le non-recours** sont évoquées :

- Absence d'une offre de proximité par rapport à la localisation du domicile de l'aidant familial (cité 5 fois),
- Absence de disponibilité pour se rendre à des temps d'échanges en raison de leur activité professionnelle (cité 2 fois),
- Des difficultés pour les aidants familiaux à confier leur proche à un professionnel (cité 2 fois),
- L'attente d'une décision de la CDAPH pour une demande d'accueil temporaire (cité 2 fois).
- Des aidants familiaux à la retraite qui ont plus de disponibilité pour leur proche (cité 1 fois),
- Des difficultés à identifier les formes de répit sur le territoire normand (cité 1 fois).

Par ailleurs, dans 4 situations, l'aidant familial déclare ne pas avoir besoins de répit (ex : accueil du proche dans un ESSMS).

...EN BREF

Faits majeurs observés concernant les aidants familiaux de personnes en situation de polyhandicap ayant répondu (102 répondants)

- **Caractéristiques** : une majorité de femmes situées dans la catégorie d'âge des "26-45 ans" et en Seine-Maritime. Des aidants familiaux mariés et en grande majorité parents des personnes aidées.
- **Situation professionnelle** :
 - **En activité professionnelle à temps plein** :
 - Des aidants familiaux âgés de "26-45 ans" et "46-60 ans" accompagnant des personnes aidées de "13-20 ans" accueillies en ESSMS en externat sur 5 jours.
 - Les moyens mobilisés : des aménagements de la vie professionnelle (ex : changement des horaires, possibilités d'effectuer des heures supplémentaires...) et l'intervention d'une AVS au domicile (matin et soir).
 - Les effets sur la situation professionnelle : une adaptation des horaires de travail aux besoins de l'enfant et une absence d'évolution et de mobilité professionnelle.
 - **En activité professionnelle à temps partiel** :
 - Des aidants familiaux âgés de "26-45 ans" accompagnant des personnes aidées de "13-20 ans" et de "21-30 ans" accueillies en externat sur 5 jours en ESSMS,
 - Les moyens mobilisés : des aménagements de la vie professionnelle (ex : changement des horaires, possibilités d'effectuer des heures supplémentaires...), utilisation des congés payés ou sans solde et sollicitation d'une aide à domicile.
 - Les effets sur la situation professionnelle : une carrière professionnelle interrompue pour s'occuper du proche avec des besoins de disponibilités pour le parcours de soins de la personne aidée.
 - **En recherche d'emploi** :
 - Des aidants en recherche d'emploi âgés de "26-45 ans", avec des proches aidés de "7-12 ans" accueillies en ESSMS en internat à la semaine.
 - Les effets sur la situation professionnelle : la décision de l'arrêt de l'activité professionnelle pour accompagner la personne aidée.
 - **En retraite** :
 - Des aidants familiaux âgés de "Plus de 60 ans" avec des personnes aidées de "31-40 ans" accueillies en internat au sein d'un ESSMS.
 - Les effets sur la situation professionnelle : des demandes retraites anticipées et une baisse de la valorisation de la retraite des aidants.
 - **Sans activité professionnelle** :
 - Des aidants âgés de "26-45 ans", avec des personnes aidées de "7-12 ans" accueillies en ESSMS en externat sur 5 jours.
 - Les effets sur la situation professionnelle : l'arrêt de l'activité professionnelle pour prendre en charge la personne aidée.
- **Le répit** :
 - **Les principales formes mobilisées** : l'accueil en établissement, les relais au domicile par une AVS et le soutien des proches,
 - **Les raisons du non-recours** : absence d'une offre de proximité, absence de besoins exprimés, manque de disponibilité des aidants familiaux et des difficultés à confier leurs proches à des professionnels.

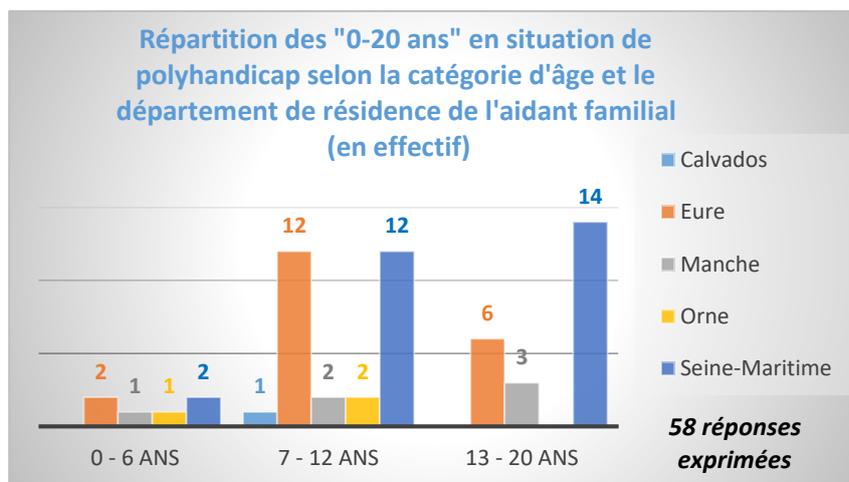
2. Données sociodémographiques des personnes aidées :

La situation des personnes en situation de polyhandicap est présentée en deux parties : les moins de 20 ans et les plus de 20 ans. Des zooms sont présentés sur les personnes aidées de « 0 à 6 ans » et de « 41 ans et plus ».

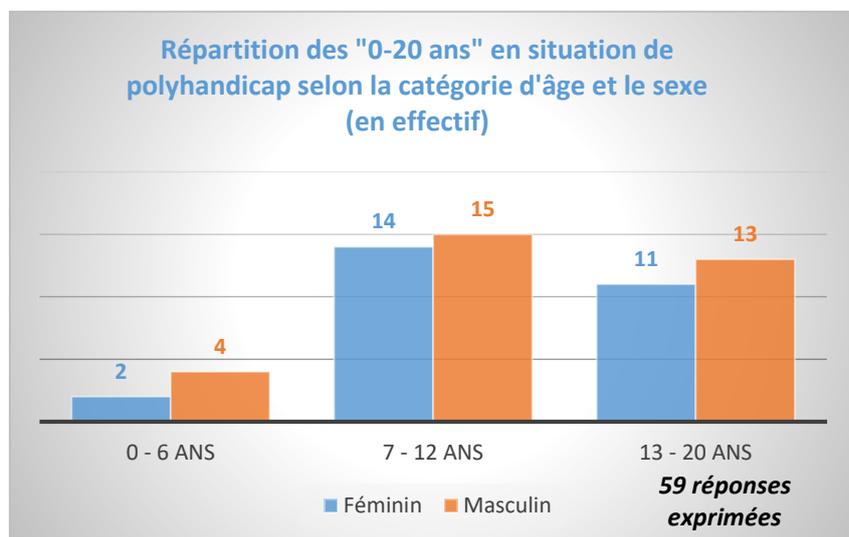
2.1. Le parcours des personnes en situation de polyhandicap de 0 à 20 ans :

D'après les informations recueillies, nous recensons 59 situations de personnes en situation de polyhandicap de 0 à 20 ans en Normandie.

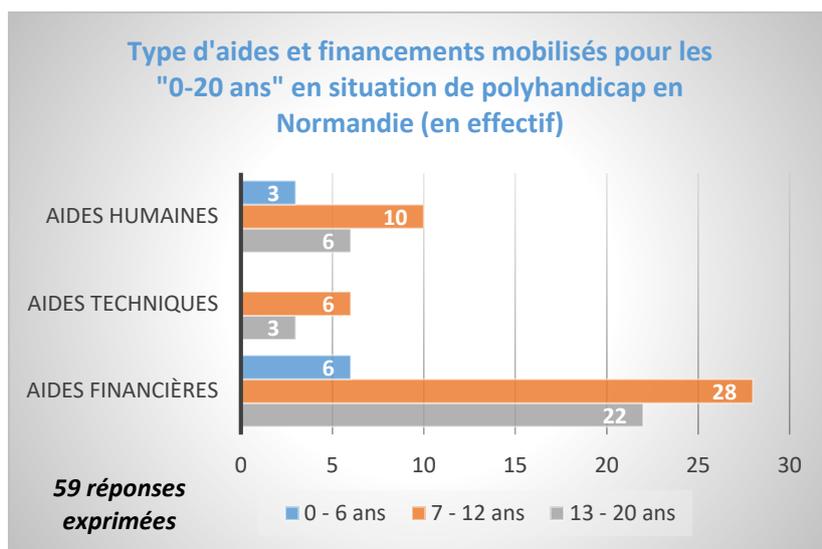
Leur situation personnelle



Parmi les 58 réponses, la catégorie d'âge des « 7-12 ans » représente 29 situations et les « 13- 20 ans » 23 situations. Ces jeunes résident en majorité en **Seine-Maritime**.



Ils se répartissent entre 32 garçons et 27 filles.



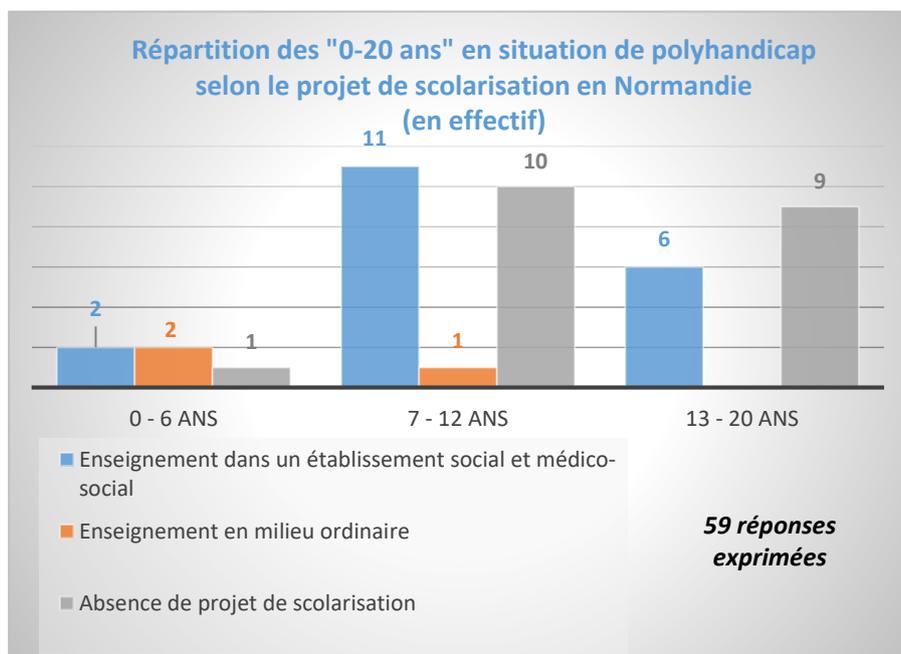
La situation de polyhandicap a pu conduire 59 aidants familiaux à s'appuyer sur diverses aides : les **aides financières** (AEEH) et les **aides humaines** (relais au domicile par un intervenant à domicile) sont utilisées en priorité.

Zoom sur les « moins de 6 ans »

Les 6 situations de personnes dans la catégorie d'âge « 0-6 ans » sont situées dans les départements de **l'Eure, la Manche, l'Orne et la Seine-Maritime** avec 4 garçons et 2 filles.

Les principales aides mobilisées sont les **aides financières** (AEEH et complément) et les **aides humaines** (intervention d'une auxiliaire de vie sociale le matin et le soir).

Leur projet de scolarisation



22 jeunes ont un projet de scolarisation. Il s'agit le plus souvent d'un accueil en **établissement social et médico-social** (soit 11 jeunes de « 7-12 ans », 6 de « 13-20 ans », 2 de moins de 6 ans).

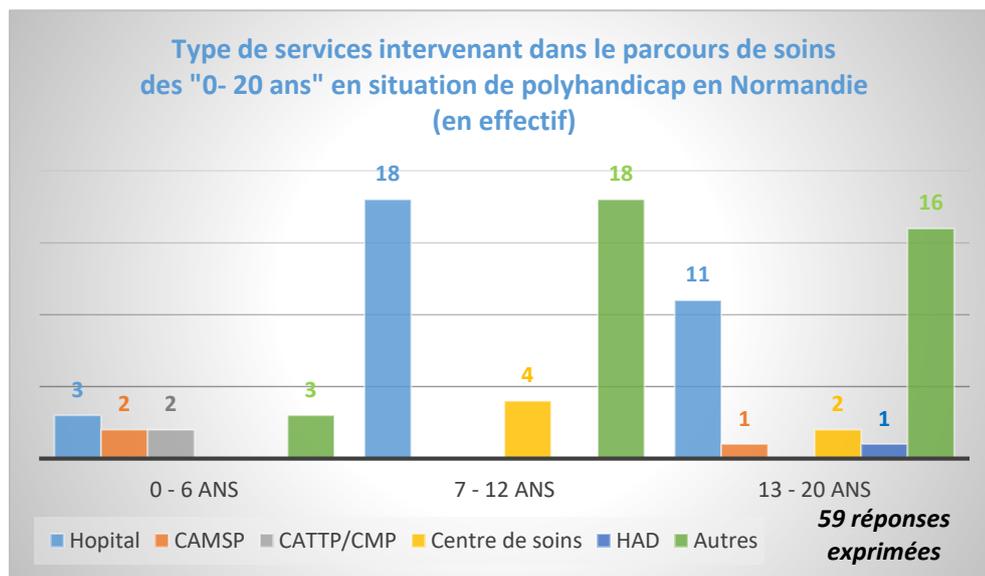
Par ailleurs, **3 personnes aidées** ont un projet de scolarisation ou ont bénéficié d'une scolarisation en **milieu ordinaire** (2 situations en école maternelle et 1 situation en école primaire).

Zoom sur les « moins de 6 ans »

Parmi les 4 projets de scolarisation des « 0-6 ans », deux enfants sont en **établissements sociaux et médico-sociaux** et deux en école maternelle.

Leur parcours de soins

Les services mobilisés



Sur les 59 situations des « 0-20 ans », 37 réponses permettent d'identifier les principales ressources mobilisées autour du parcours de soins :

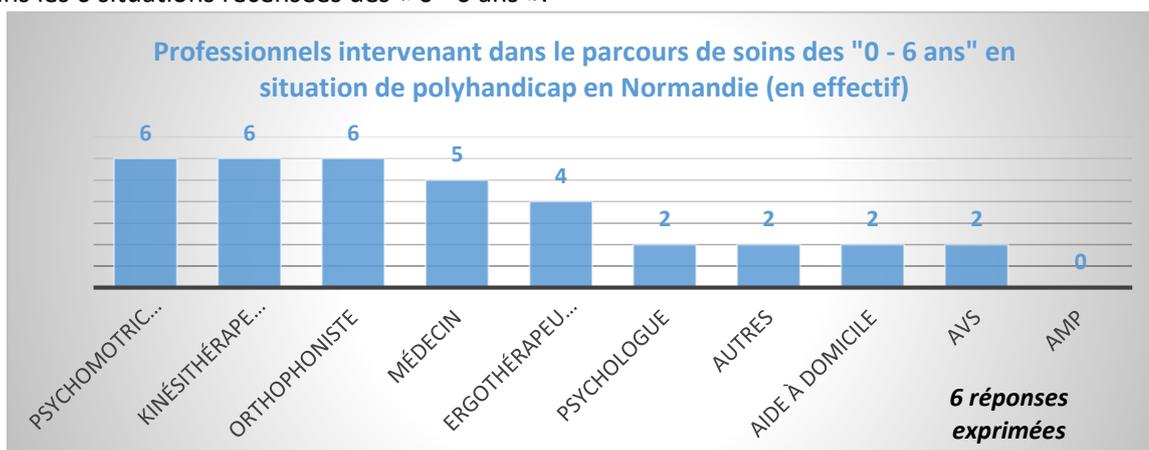
- Les **autres services** (cités 37 fois) dont les **équipes pluridisciplinaires des ESSMS** (cités 31 fois) et les **libéraux** (cités 6 fois)
- Les **services hospitaliers** (cités 32 fois), et les **centres de soins ou SSIAD** (cités 6 fois).

Les professionnels mobilisés

Quelle que soit la catégorie d'âge, les professionnels les plus représentés dans le parcours de soins sont les suivants :

- Les médecins,
- Les aides médico-psychologiques,
- Les kinésithérapeutes,
- Les ergothérapeutes,
- Les psychomotriciens,
- Les psychologues.

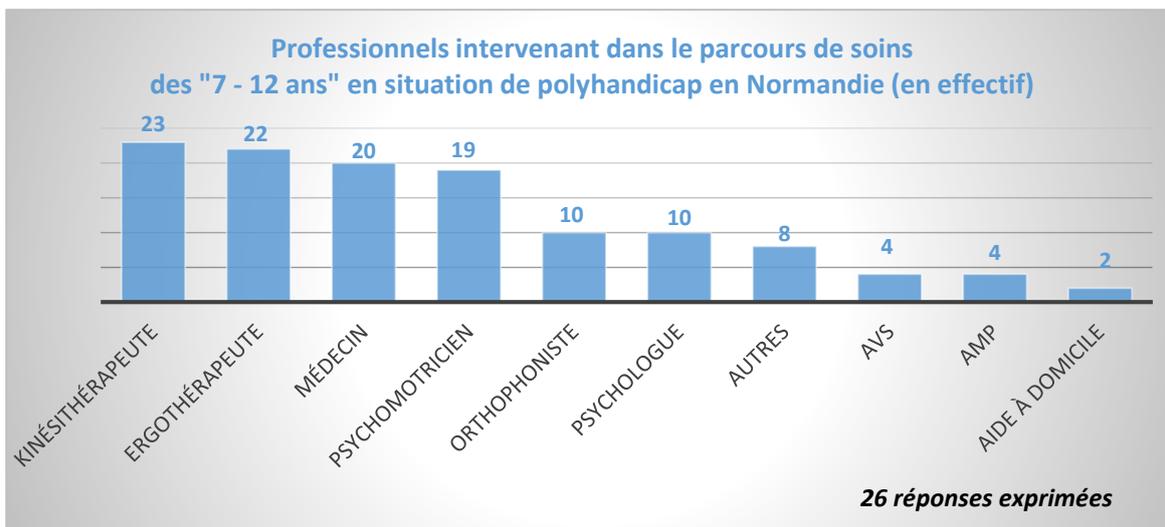
Les **kinésithérapeutes, les orthophonistes et les psychomotriciens** interviennent dans le parcours de soins dans les 6 situations recensées des « 0 - 6 ans ».



D'après les témoignages, d'autres professionnels sont également sollicités :

- **Médecin, aide à domicile, ergothérapeute et psychomotricien (2 situations),**
- **Médecin et ergothérapeute (2 situations),**
- Auxiliaire de vie sociale et psychologue (1 situation),
- Médecin, auxiliaire de vie sociale et psychologue (1 situation).

Parmi les « 7-12 ans », les **kinésithérapeutes** (cités 23 fois), les **ergothérapeutes** (cités 22 fois), les **médecins** (cités 20 fois) et les **psychomotriciens** (cités 19 fois) sont les plus présents dans le parcours de soins.



On recense aussi plusieurs exemples de combinaisons de professionnels intervenant dans le parcours de soins :

- Médecin, aide médico-psychologique, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste et psychologue (4 situations),
- Médecin, aide à domicile, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien (4 situations),
- Médecin, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien et psychologue (4 situations).

Parmi les « 13 – 20 ans », on retrouve principalement les **médecins** (15 situations), les **psychomotriciens** (14 situations), les **kinésithérapeutes** (13 situations), les **ergothérapeutes** (11 situations) et les **aides médico-psychologiques** (10 situations).



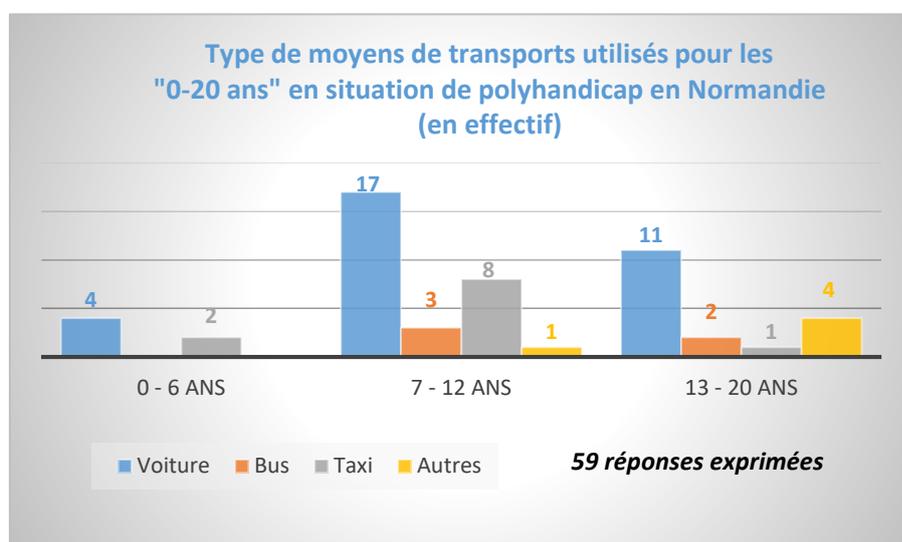
On identifie plusieurs scénarios concernant la mobilisation des professionnels dans le parcours de soins, par exemple :

- **Médecin, aide médico-psychologique, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien et psychologue (4 situations),**
- Médecin, aide à domicile, kinésithérapeute, ergothérapeute et psychomotricien (2 situations),
- Médecin, aide à domicile, aide médico-psychologique, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien et psychologue (2 situations).

Zoom sur les « moins de 6 ans »

Pour les 6 situations recensées dans la catégorie d'âge « 0-6 ans », les services les plus identifiés sont les **services hospitaliers, les CAMSP et les CATTP/CMP**. Les professionnels principalement mobilisés sont les **kinésithérapeutes (6 situations), les psychomotriciens (6 situations) et les orthophonistes (6 situations)**.

Leurs déplacements



Parmi les 59 situations évoquant l'utilisation des moyens de transport dans le cadre des déplacements, **la voiture est le principal mode de transport privilégié** pour 32 situations, suivi des taxis (11 situations), des bus (5 situations) et d'autres modes de transports comme le train, métro et tram pour les 5 autres situations.

Zoom sur les « moins de 6 ans »

Les principaux moyens de transports utilisés sont **la voiture et le taxi**.

Leur cadre de vie

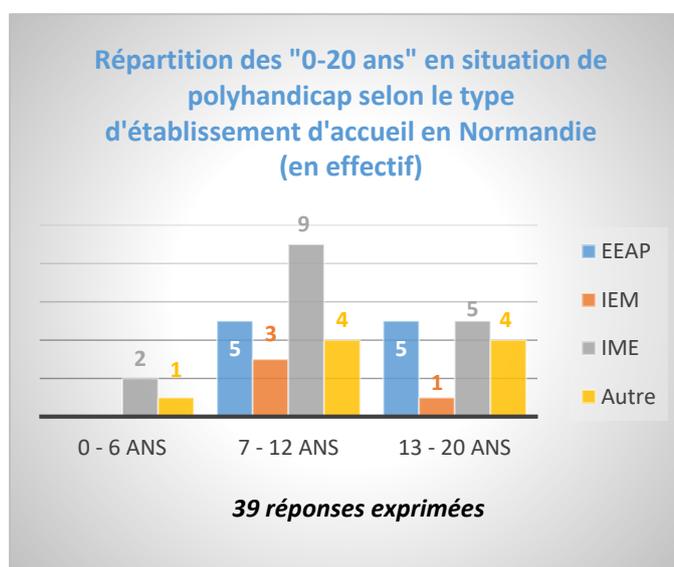
Sur les 59 personnes âgées entre 0 et 20 ans :

- 39 sont **accueillies en alternance entre l'établissement social et médico-social et le domicile de l'aidant familial**,
- 3 sont uniquement au domicile de l'aidant familial,
- 17 aidants familiaux n'ont pas répondu à cette thématique.

1^{ERE} SITUATION : PARTAGE ENTRE L'ESSMS ET LE DOMICILE DE L'AIDANT FAMILIAL

Les établissements et services concernés

L'accueil en ESSMS dépend de la situation de chaque jeune, mais aussi de l'offre disponible sur le territoire, par exemple, l'offre d'Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) n'existe que dans l'Eure et la Seine-Maritime.



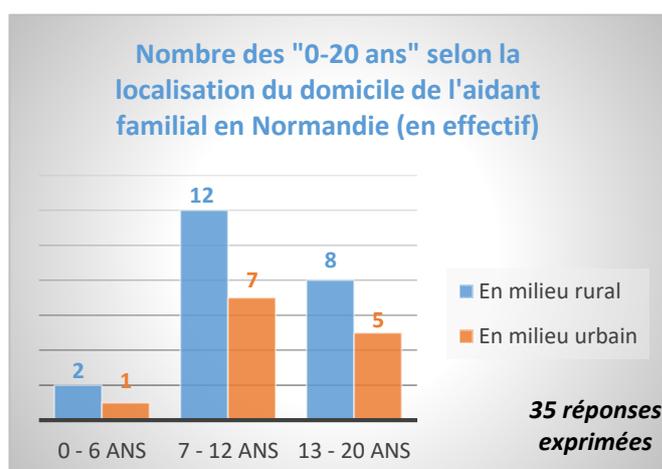
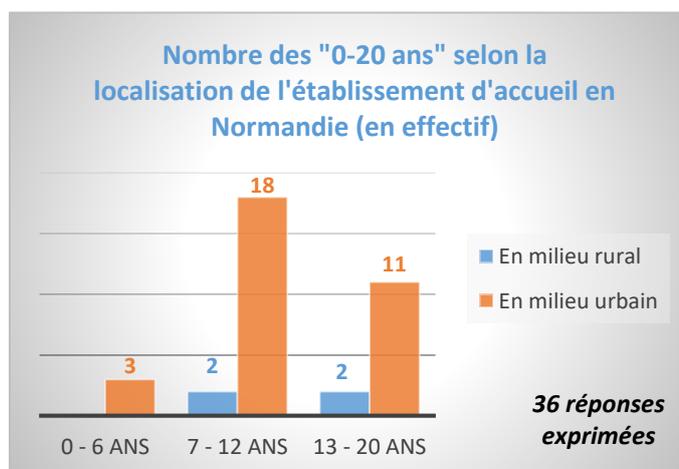
Les accueils en **Instituts Médico-Educatifs** (16 situations) sont les plus représentés quel que soit la catégorie d'âge.

Pour les « 0 - 6 ans », on retrouve les **IME** (2 situations) et un accompagnement par un **SESSAD** (1 situation).

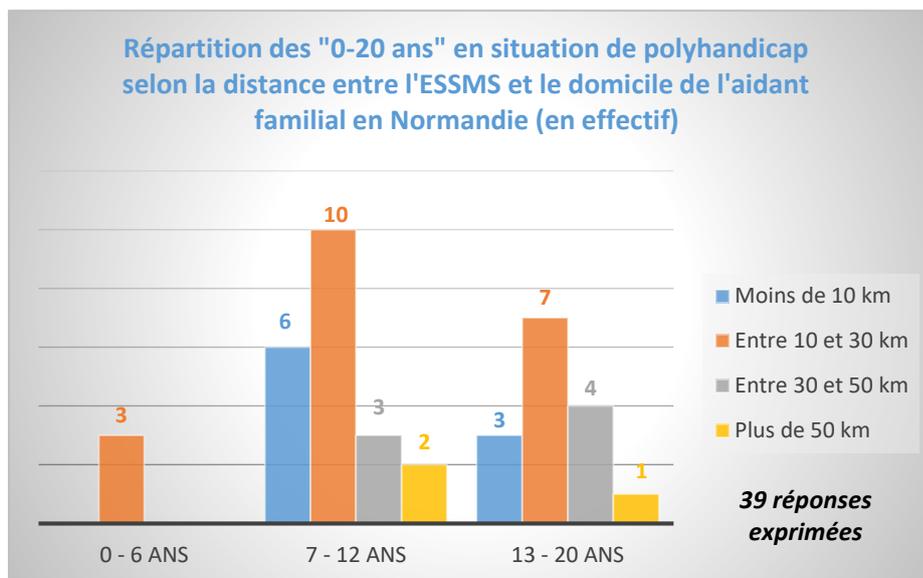
Les établissements les plus représentés dans la catégorie « 7 - 12 ans » sont les **IME** (9 situations), les **EEAP** (5 situations), d'autres établissements (4 situations en centre infantile, section polyhandicap) et 3 situations en IEM.

Pour les « 13 - 20 ans », on identifie 5 situations en **EEAP** et en **IME**, puis 4 situations dans d'autres établissements (le type d'ESSMS n'est pas précisé par les répondants) et 1 situation en IEM.

La localisation des lieux de résidence



Les établissements d'accueil sont situés en majorité en milieu urbain, tandis que les domiciles des aidants familiaux se situent principalement en milieu rural.



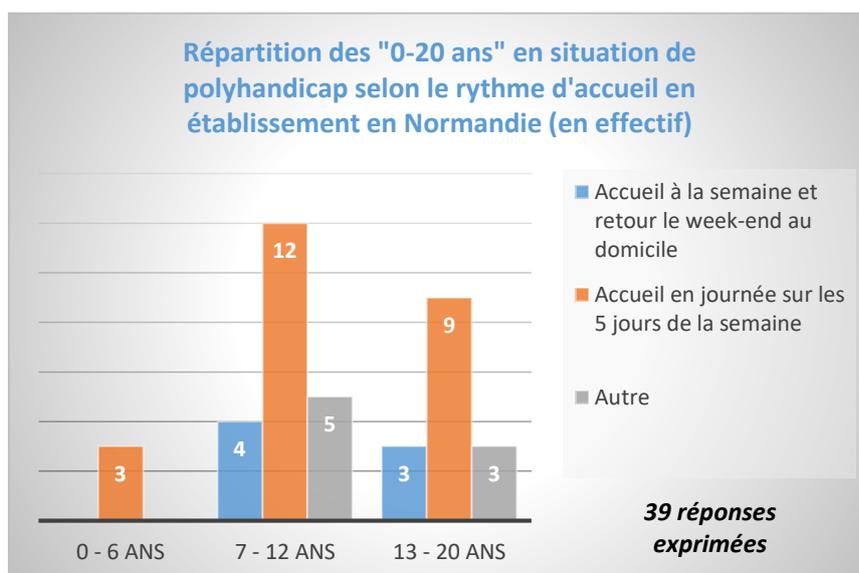
Le domicile des aidants familiaux des personnes aidées de « 0-20 ans » est majoritairement situé « **entre 10 à 30 km** » de l'établissement d'accueil.

En fonction de la catégorie d'âge de jeunes polyhandicapés, on note que :

- Les domiciles des aidants familiaux d'enfants de « **moins de 6 ans** » sont situés « **entre 10 à 30 km** » de l'établissement d'accueil,
- Chez les « **7-12 ans** », les domiciles sont « **entre 10 à 30 km** » (10 situations), à « moins de 10 km » (6 situations), « entre 30 et 50 km » (3 situations) et à « plus de 50 km » (2 situations),
- Les domiciles des aidants accompagnant les personnes aidées de « **13-20 ans** » sont « **entre 10 et 30 km** » pour 7 situations, « entre 30 et 50 km » pour 4 situations, à « moins de 10 km » pour 3 situations et à « plus de 50 km » pour une situation.

Avant 6 ans, les enfants sont accueillis en proximité du domicile (au regard de l'échantillon, aucun n'est accueilli à plus de 30 km).

Le rythme d'accueil dans les établissements sociaux et médico-sociaux :



La majorité des jeunes sont accueillis **en externat sur les 5 jours de la semaine** (24 situations).

En fonction des catégories d'âge des « 0-20 ans », on identifie des rythmes d'accueil différents :

- Les « **0-6 ans** » sont accueillis en **externat sur les 5 jours** de la semaine,
- Les « **7-12 ans** » sont accueillis en **externat sur les 5 jours** de la semaine (12 situations), en externat sur 4 jours par semaine (3 situations), en externat 3 jours par semaine (1 situation) et en externat sur 2 jours (1 situation),
- Les « **13-20 ans** » sont **accueillis en externat** sur 5 jours (9 situations), puis en internat à la semaine (3 situations) et un accueil en internat avec un retour au domicile de l'aidant familial un week-end sur deux (3 situations).

Les données sur le rythme d'accueil des moins de 20 ans mettent en avant l'accueil en externat sur les 5 jours de la semaine tout en étant plus variable pour les « 7 – 12 ans » et les « 13 – 20 ans ».

Le changement d'établissement ou de service au cours du parcours de vie de la personne aidée :

Au cours du parcours de vie, certains jeunes sont amenés à changer d'établissement ou de services comme l'ont évoqué **18 aidants familiaux**.

Plusieurs motifs sont précisés :

- Chez les « **0-6 ans** » : 1 aidant familial **effectue une recherche pour un premier accueil dans un établissement social ou médico-social** car « *l'école primaire ne sera plus adaptée, il faudra trouver un autre établissement d'accueil avec une équipe pluridisciplinaire* »,
- Pour la catégorie d'âge « **7 – 12 ans** » : 5 aidants familiaux anticipent le changement d'établissement en raison de **l'avancée en âge de leur enfant** (ex : recherche des potentiels établissements pour adultes lorsque leur enfant aura atteint la majorité) et un aidant familial précise que la personne aidée a changé de lieu d'accueil pour **se rapprocher du domicile familial**,
- Pour la catégorie d'âge « **13 – 20 ans** » : 10 aidants familiaux envisagent de changer d'établissement lorsque le jeune aura **atteint l'âge de la majorité** et un aidant familial recherche un établissement proposant une offre permettant de **répondre aux besoins de soins** spécifiques (ex : présence d'une équipe paramédicale au sein de l'établissement d'accueil).

Les professionnels mobilisés au sein des ESSMS

Une pluralité de professionnels sont sollicités dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux et au domicile des aidants. Les **psychomotriciens**, (cités 19 fois), les **éducateurs spécialisés** (cités 18 fois), **les kinésithérapeutes** (cités 17 fois) **et les ergothérapeutes** (cités 15 fois), sont les plus sollicités **dans les établissements et services**.

- Pour la catégorie d'âge « **0 - 6 ans** », une seule situation est exposée avec la mobilisation des professionnels de l'ESSMS comme **l'éducateur spécialisé, le médecin, l'infirmier, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, le psychologue et l'ergothérapeute**.
- Pour les 17 situations des « **7 – 12 ans** », on retrouve les **psychomotriciens** (cités 10 fois), les **kinésithérapeutes**, les **éducateurs spécialisés** (cités 9 fois), les **ergothérapeutes** (cités 8 fois), les infirmiers (cités 3 fois), les psychologues, les aides médico-psychologiques, les médecins (cités 2 fois) et l'orthophoniste (cité 1 fois).
- Chez les « **13 – 20 ans** », on recense les **éducateurs spécialisés, les psychomotriciens** (cités 8 fois), les **kinésithérapeutes** (cités 7 fois), les ergothérapeutes et les aides médico-psychologiques (cités 6 fois), les psychologues (cités 5 fois), les infirmiers et les orthophonistes (cités 3 fois) et le médecin (cité 1 fois).

Les services mobilisés au domicile de l'aidant familial

Les principaux relais au domicile sont les **cabinets libéraux** (cités 7 fois), **les services d'aide à domicile** (cités 2 fois), **les hospitalisations à domicile** (cités deux fois), les intervenants à domicile en emploi direct (pour une situation) et l'appui d'un centre infantile, section polyhandicap (cité une fois).

Zoom sur « moins de 6 ans »

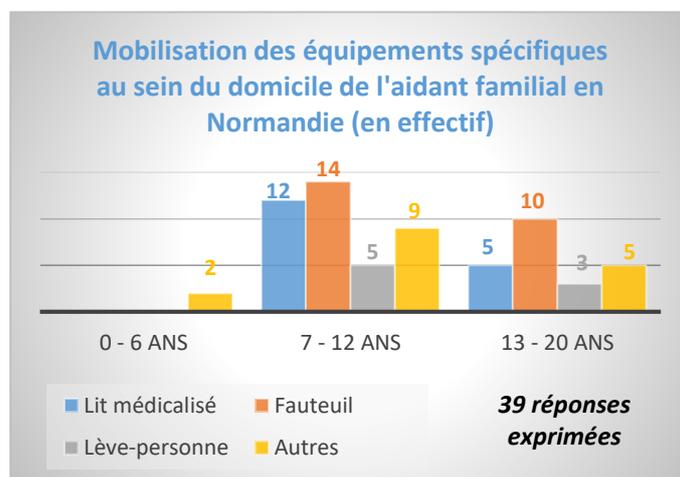
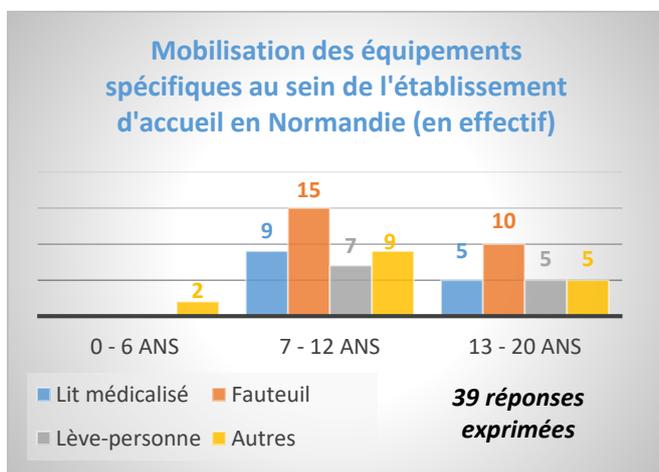
Parmi la catégorie d'âge « 0-6 ans », **une seule situation** mobilise l'accompagnement par l'équipe pluridisciplinaire d'un **Service d'Education Spécialisé et de Soins A Domicile (SESSAD)**.

Les outils de liaison entre le domicile et l'établissement ou le service :

Plusieurs outils de liaison sont utilisés pour faciliter la coordination des accompagnements entre l'établissement social et médico-social et le domicile de l'aidant familial. D'après les 30 témoignages recueillis sur ce sujet, ces outils de liaison prennent plusieurs formes :

- L'utilisation des **cahiers de liaison ou de transmission** (cités 23 fois),
- L'organisation de **rencontres régulières ou bilans** entre le référent ou l'équipe éducative de l'établissement ainsi qu'en présence de l'aidant familial pour échanger sur la situation de la personne et sur l'évolution des besoins (citées 7 fois),
- Les **entretiens téléphoniques** avec un représentant de l'établissement ou le référent de la personne aidée (cités 6 fois),
- Les **échanges par mail** entre l'aidant familial et le référent de la personne aidée (cités 3 fois),
- La formalisation d'une **feuille de soins** pour relater les informations médicales et assurer le suivi du parcours de soins (cité 1 fois),
- Une visite au domicile de l'aidant familial (cité 1 fois).

Les équipements spécifiques :



Les équipements spécifiques mobilisés sont sensiblement les mêmes au domicile ou en établissement.

Concernant les « **0-6 ans** », les deux types d'équipements spécifiques à la situation de la personne sont la « **poussette médicalisée et le siège adapté** ».

Concernant les « **7-20 ans** », les équipements spécifiques les plus représentés sont les **fauteuils et les lits médicalisés**.

Zoom sur les « moins de 6 ans »

Les personnes aidées de moins de 6 ans sont majoritairement **accueillies en externat sur les 5 jours de la semaine** dans les **Instituts Médico-Educatifs (IME)**.

Les **établissements d'accueil** sont principalement situés en **milieu urbain** et le **domicile des aidants familiaux en milieu rural**.

Dans le cadre de l'accompagnement, plusieurs services et professionnels sont mobilisés auprès des enfants de moins de 6 ans : les **ergothérapeutes, les psychomotriciens, les kinésithérapeutes ainsi que les auxiliaires de vie sociale** au domicile des aidants familiaux.

Afin de faciliter la coordination des accompagnements, plusieurs outils sont utilisés comme les **cahiers de liaison, les bilans réguliers** entre l'aidant et l'équipe pluridisciplinaire et les **échanges téléphoniques et/ou par mails**.

En ce qui concerne les équipements, les aidants familiaux vont acquérir des aides spécifiques comme les **poussettes adaptées et/ou sièges adaptés** par rapport à la situation de handicap.

ZEME SITUATION : UNIQUEMENT AU DOMICILE DE L'AIDANT FAMILIAL

Sur les 3 situations identifiées au domicile de l'aidant familial, seulement deux situations ont été précisées :

La situation personnelle : catégorie d'âge « 0-6 ans ».

La localisation du lieu de résidence : le domicile de l'aidant familial est situé en milieu urbain dans le département de Seine-Maritime.

La proximité des services : le domicile est proche des services de proximité : « à 5 minutes du CMP, 30 minutes de l'orthophoniste et de l'équithérapie ».

Les relais professionnels :
La mobilisation de relais professionnels par le Centre Médico-Psychologique (CMP) avec des interventions régulières.

Les équipements spécifiques :
Lit médicalisé et fauteuil

La situation personnelle : catégorie d'âge « 13-20 ans ».

La localisation du lieu de résidence : le domicile de l'aidant familial est situé en milieu rural dans le département de Seine-Maritime.

La proximité des services : le domicile est éloigné des services de proximité : « à 30 km de l'hôpital et des services de soins spécialisés ».

Les relais professionnels :
L'absence de mobilisation de relais professionnels.

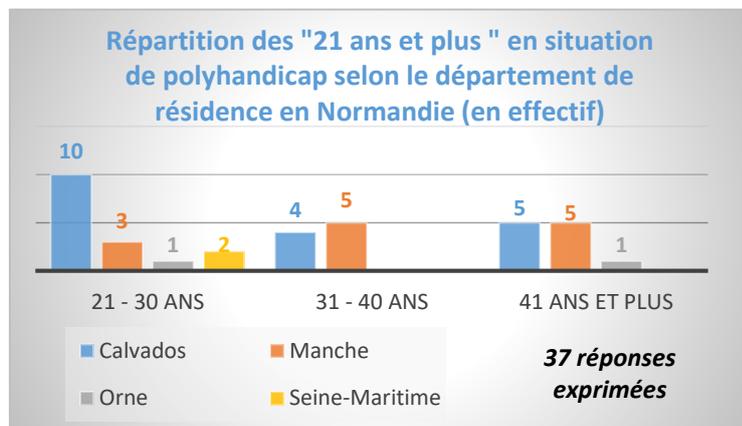
Les équipements spécifiques :
Aucuns équipements spécifiques de préciser.

Au regard des deux situations exposées ci-dessus, nous identifions que **la localisation du domicile de l'aidant familial a un impact sur la proximité des services et des professionnels**. L'accès aux services publics et/ou à l'offre de soins devient plus compliqué lorsque le domicile de l'aidant familial est situé en milieu rural.

2.2. Le parcours des personnes en situation de polyhandicap de 21 ans et plus :

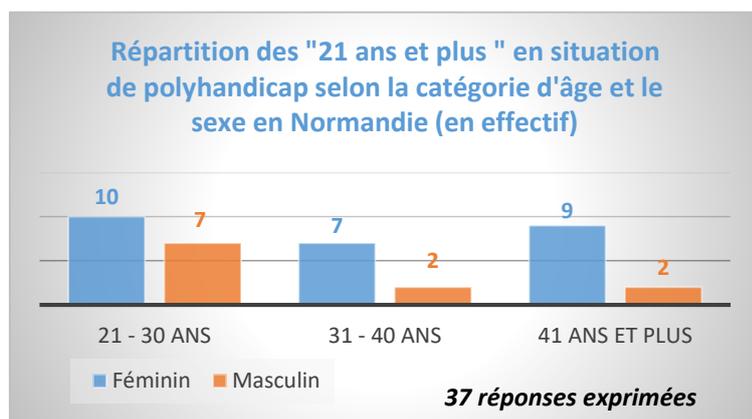
D'après les informations recueillies, nous recensons 37 situations de personnes en situation de polyhandicap de « 21 ans et plus » en Normandie.

Les caractéristiques

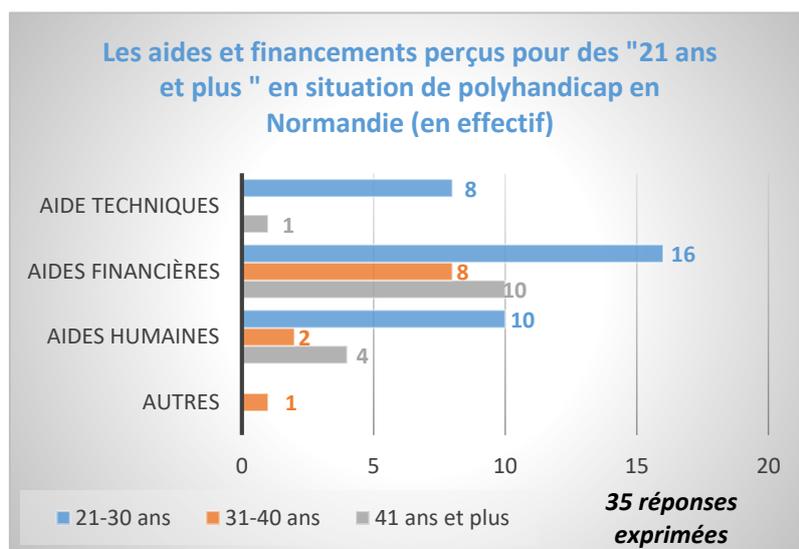


La catégorie d'âge « 21-30 ans » est nettement représentée (16 situations).

Les adultes sont surtout domiciliés dans le Calvados (19 situations) et dans la Manche (13 situations recensées).



Ils se répartissent entre 26 femmes et 11 hommes.



Les aidants familiaux mobilisent diverses aides au regard des besoins identifiés pour le proche aidé. Pour l'ensemble des catégories d'âge, la priorité se situe au niveau des **aides financières pour 34 situations** (AAH, PCH) et **aides humaines** (relais au domicile par une auxiliaire de vie sociale) pour **16 situations**.

Zoom sur les « 41 ans et plus »

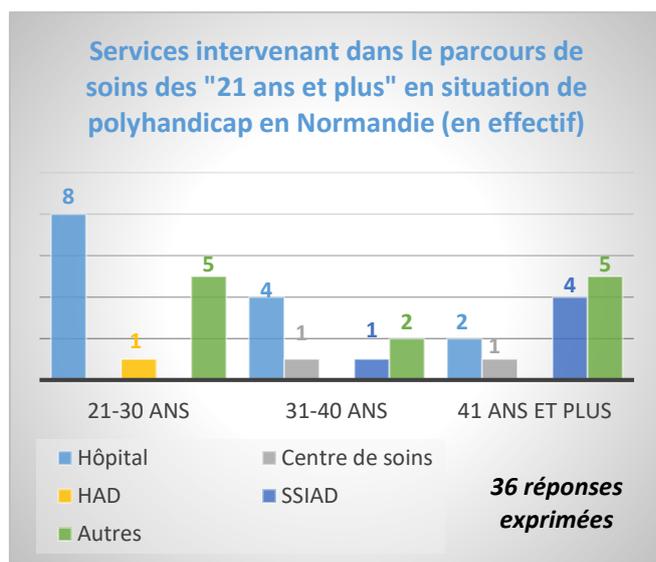
Nous recensons 6 situations de personnes situées dans la catégorie d'âge « 41 ans et plus ».

Ces personnes résident dans le département de la **Manche, de l'Orne et du Calvados** avec une plus forte représentation des **femmes**.

Les principales aides mobilisées sont les **aides financières** (AAH et PCH) et les **aides humaines** (intervention d'une AVS le matin et le soir lors du retour au domicile de l'aidant familial).

Leur parcours de soins

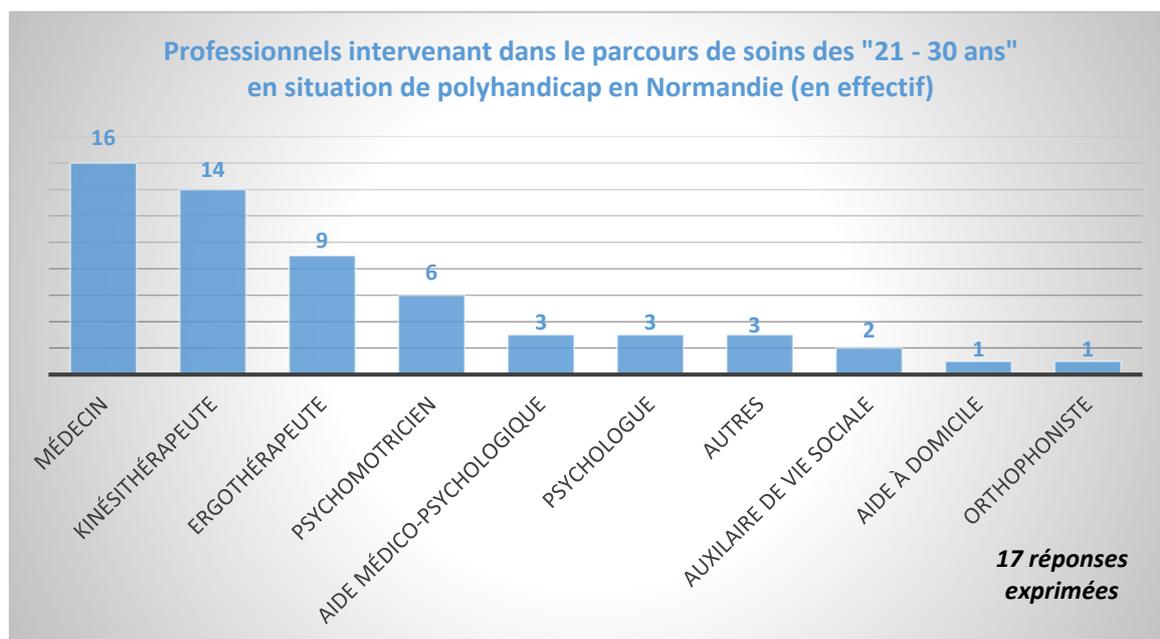
Les services mobilisés



Au niveau du parcours de soins, les principaux services mobilisés **sont les services hospitaliers pour 14 situations** et d'**autres services** comme les équipes paramédicales des établissements et services d'accueil (8 situations concernées), **les services à domicile (3 situations)** et **les consultations pluridisciplinaires avec « handiconsult »** sur le territoire de Seine-Maritime (1 situation).

En revanche, les services d'hospitalisation à domicile et le centre de soins (ex : SSIAD) sont les moins identifiés.

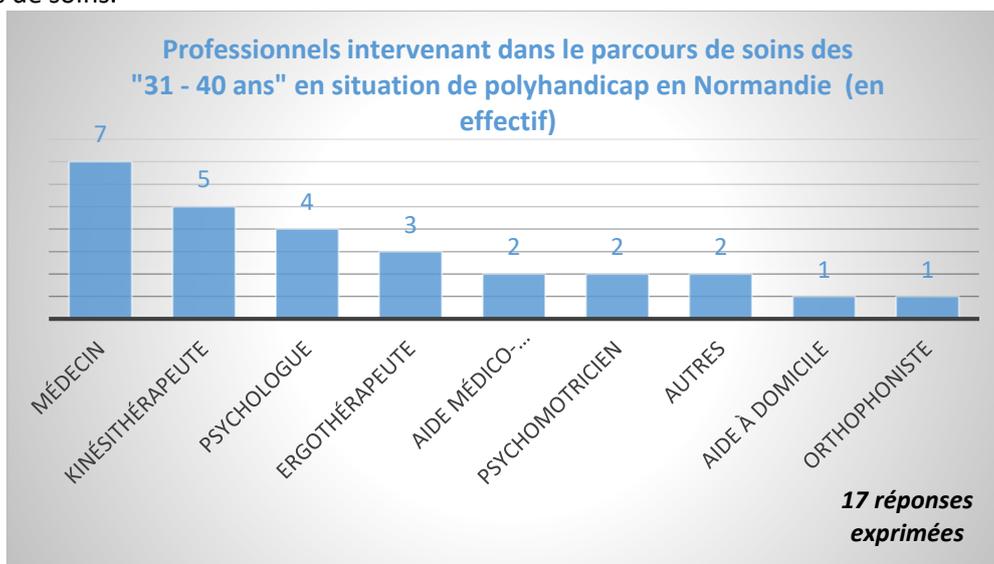
Les professionnels mobilisés



Parmi les « 21-30 ans » (17 situations), les **médecins (16 situations)**, les **kinésithérapeutes (14 situations)**, les **ergothérapeutes (9 situations)** et les **psychomotriciens (6 situations)** sont les plus représentés dans le parcours de soins. Il est fréquent que plusieurs professionnels interviennent sur une même situation, par exemple :

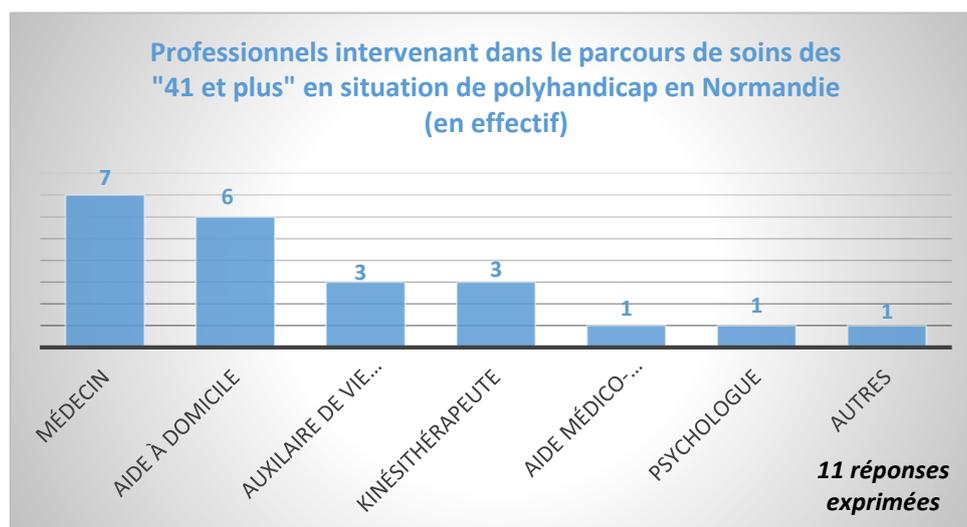
- Médecin et kinésithérapeute (4 situations),
- Médecin, kinésithérapeute et ergothérapeute (2 situations).

Parmi les « 31-40 ans » (8 situations), les **médecins (7 situations)**, **kinésithérapeutes (5 situations)**, les **psychologues (4 situations)** et les **ergothérapeutes (3 situations)** sont les plus sollicités dans leur parcours de soins.



Certaines situations mettent en évidence une combinaison de plusieurs professionnels, par exemple :

- **Médecin et kinésithérapeute (2 situations)**,
- **Médecin (2 situations)**,
- Aide à domicile, aide médico-psychologique, kinésithérapeute, ergothérapeute et psychologue (1 situation).



Parmi les « 41 ans et plus » (11 situations), des **médecins (7 situations)**, des **aides à domicile (6 situations)**, des **auxiliaires de vie sociale (3 situations)** et des **kinésithérapeutes (3 situations)** sont impliqués dans leur parcours de soins, avec différentes combinaisons d'intervention (ex : médecin, aide à domicile et kinésithérapeute ; médecin, aide à domicile et infirmier ; médecin et psychologue).

Zoom sur les « 41 ans et plus »

Les personnes âgées de « 41 ans et plus » sont accompagnées par les **équipes paramédicales** présentes dans les établissements et les services d'accueil, puis les **SSIAD** ou **centres de soins**.

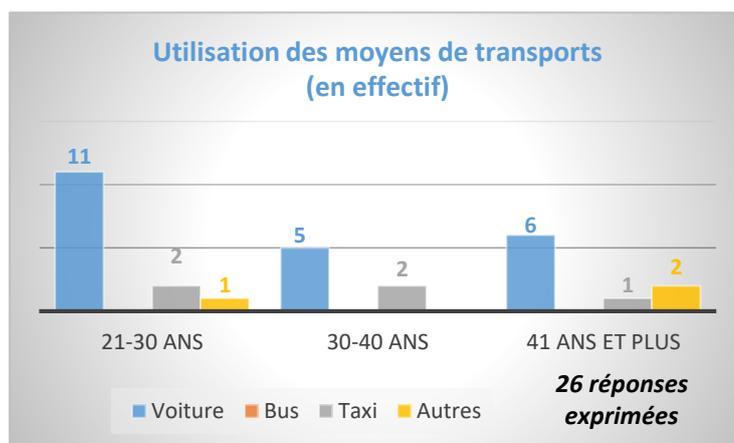
En complément, les professionnels comme les **médecins** et les **aides à domicile** sont plus représentés dans le parcours de soins de la personne aidée.

Leurs déplacements

Les aidants utilisent la voiture (22 situations) comme principal mode de transport lors des déplacements pour leur proche.

D'autres modes de transport sont utilisés :

- Le taxi (pour 5 situations),
- L'ambulance (pour 2 autres situations),
- Le métro (pour 1 situation).



Leur cadre de vie

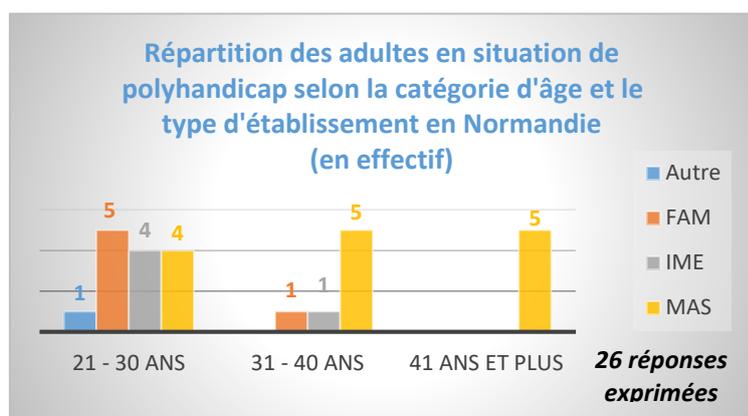
Sur les 37 personnes âgées de plus de 21 ans :

- 26 sont **accueillies en alternance entre l'établissement social et médico-social et le domicile de l'aidant familial**,
- 3 sont uniquement au domicile de l'aidant familial,
- 8 aidants familiaux n'ont pas répondu à cette thématique.

1^{ERE} SITUATION : PARTAGE ENTRE L'ESSMS ET LE DOMICILE DE L'AIDANT FAMILIAL

On recense 26 situations de personnes en situation de polyhandicap **accueillies en alternance entre un établissement social et médico-social et le domicile de l'aidant familial**.

Les établissements et services concernés



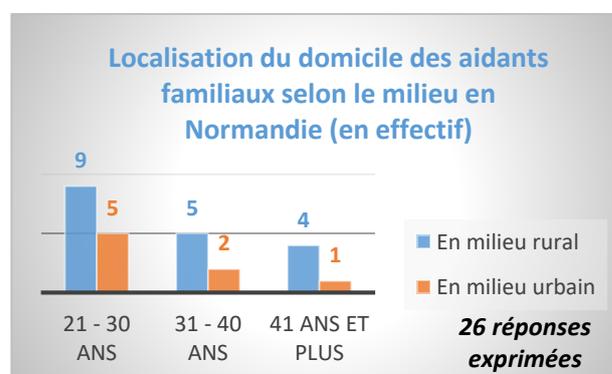
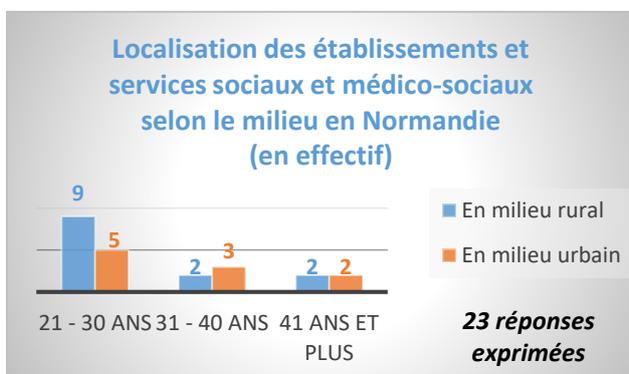
Les **Maisons d'accueil Spécialisées (MAS)** sont le 1^{er} lieu d'accueil (14 situations) suivis des **Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM)** pour 6 situations.

Pour la catégorie d'âge « **21-30 ans** », on retrouve les **FAM** (5 situations), les **IME** (dans le cadre d'accueil de l'amendement Creton au-delà de l'âge de 20 ans) et les **MAS** (4 situations) et une autre situation avec un accueil temporaire dans un **FAM**.

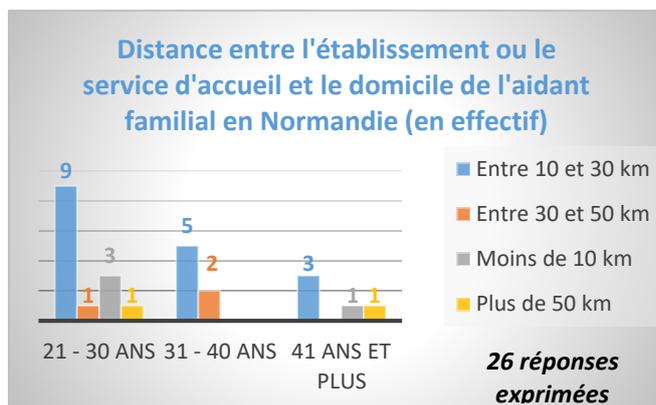
Les « **31 - 40 ans** » sont accueillis en **MAS** pour 5 situations et en **FAM** pour une situation. Une personne aidée est située en **IME** : l'aidant familial évoque la personne est accompagnée par un **IME** en attente d'une place en **FAM** « *IME inadapté à l'âge de la personne qui est encore en IME, attente d'une place en FAM* ».

Les 5 situations des « **41 ans et plus** » concernent un accueil en **MAS**.

La localisation des lieux de résidence :

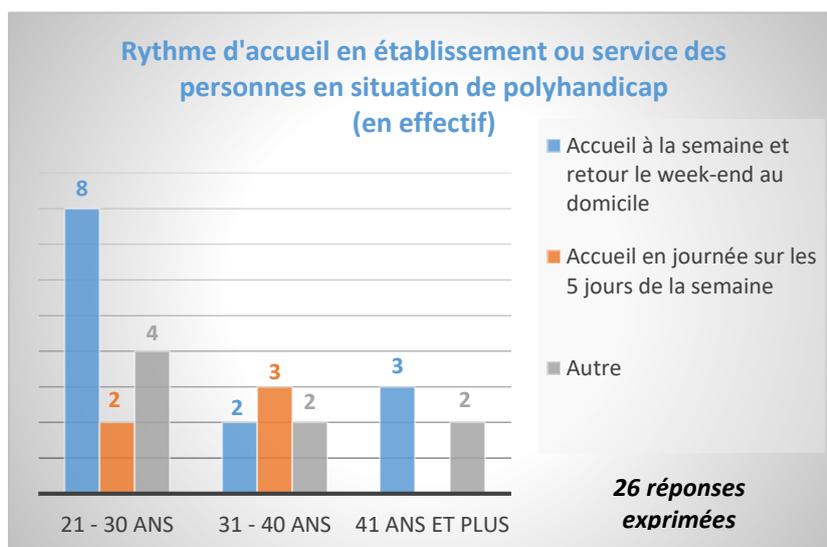


Les établissements et les domiciles des aidants familiaux sont situés en majorité en milieu rural.



Plus précisément, les informations recueillies sur les 26 situations montrent que la distance entre l'établissement d'accueil et le domicile de l'aidant familial est comprise entre **10 et 30 km** pour 17 situations quel que soit la catégorie d'âge.

Le rythme d'accueil dans les établissements sociaux et médico-sociaux



Les adultes sont principalement **accueillis en internat à la semaine et retournent au domicile de l'aidant familial le week-end** (pour 13 situations).

D'autres modalités d'accueil sont identifiées :

- Le retour au domicile un week-end sur deux (4 situations),
- L'accueil à la journée sur 3 jours de la semaine (2 situations),
- L'accueil à temps plein (1 situation),
- L'accueil temporaire (1 situation).

Le changement d'établissement ou de service au cours du parcours de vie de la personne aidée

Sur les 25 réponses, **14 personnes en situation de polyhandicap ont changé d'établissement** lors de leur parcours de vie notamment pour les catégories d'âge des « 21-30 ans » et des « 31-40 ans ».

Plusieurs motifs ont été précisés concernant le changement d'établissement ou de service :

- Le passage à l'âge adulte et l'orientation vers un établissement adulte (pour 11 situations),
- Une personne aidée en IME en attendant une place en FAM « *Adulte laissée en IME par manque de place en FAM, en attente d'une place en FAM* » (2 situations),
- Un changement de lieu en raison de l'évolution des besoins au regard de la situation de handicap (1 situation).

Les professionnels mobilisés dans les ESSMS

Une pluralité de professionnels interviennent dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux et au domicile des aidants familiaux selon la catégorie d'âge :

- Pour les « **21 – 30 ans** », les professionnels mobilisés dans les ESSMS sont les **équipes éducatives** (citées 9 fois), les **équipes paramédicales** (citées 4 fois), les **kinésithérapeutes** (cités 4 fois), les **infirmiers et les ergothérapeutes** (cités 3 fois), les aides-soignants, les psychologues, les aides médico-psychologique et les médecins (cités 1 fois).
- Pour la catégorie « **31 – 40 ans** », on recense les **équipes éducatives** (citées 5 fois), les **équipes paramédicales, les infirmiers et les kinésithérapeutes** (citées 2 fois), ainsi que les psychologues et les psychomotriciens (cités 1 fois).
- La catégorie des « **41 ans et plus** » sollicite les **aides médico-psychologiques** (citées 3 fois), les infirmiers et les kinésithérapeutes (cités 2 fois), les équipes éducatives, les aides-soignants, les psychomotriciens et orthophonistes (cités 1 fois).

On identifie que les **équipes éducatives**, (cités à 16 reprises), les **kinésithérapeutes** (évoqués à 11 reprises), les **infirmiers** (pour 8 situations) sont les plus sollicités dans les établissements et services. A l'opposé, on retrouve une plus faible représentation des ergothérapeutes (à 3 reprises), des psychologues (à 2 reprises), des psychomotriciens (2 situations) et des aides-soignants ainsi que des orthophonistes (évoqués 1 fois).

Les services mobilisés au domicile de l'aidant familial

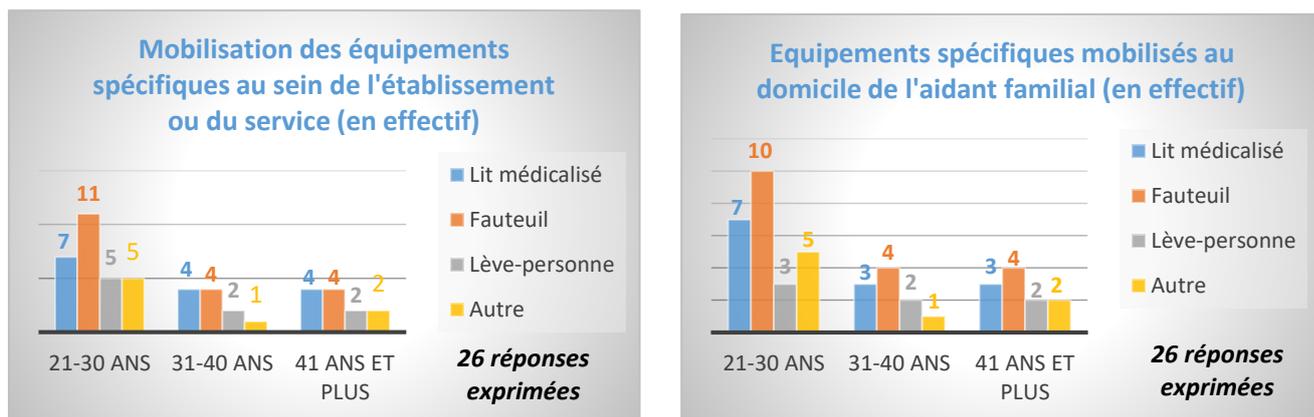
Les principaux professionnels intervenant sont les **centres de soins - SSIAD** (cités à 3 reprises), les **services d'aide à domicile** (à 2 reprises), les **services de soins infirmiers à domicile, les cabinets libéraux et les emplois en CESU** (cité une fois).

Les outils de liaison de l'accompagnement de la personne aidée

Plusieurs outils de liaison sont utilisés pour faciliter la coordination des accompagnements entre l'établissement social et médico-social et le domicile de l'aidant familial. D'après 24 témoignages recueillis sur ce sujet, ces outils de liaison prennent plusieurs formes :

- L'utilisation des **cahiers de liaison ou de transmission** (cités à 19 reprises),
- Les **entretiens téléphoniques et les échanges par mail** avec un représentant de l'établissement ou le référent de la personne aidée (pour 9 situations),
- L'organisation de **rencontres régulières ou bilans** entre le référent ou l'équipe éducative de l'établissement ainsi qu'en présence de l'aidant familial pour échanger sur la situation de la personne et sur l'évolution des besoins (évoqués à 7 reprises),
- Les **visites au domicile de l'aidant familial** pour 1 situation.

Les équipements spécifiques



Que ce soit pour le domicile de l'aidant familial ou au sein de l'établissement d'accueil, sur les 26 situations, les principaux équipements spécifiques mobilisés sont : le fauteuil (19 situations au sein de l'établissement et 18 au domicile) et le lit médicalisé (15 situations au sein de l'établissement et 13 au domicile de l'aidant).

Zoom sur les « 41 ans et plus »

Les modalités d'accueil en établissement montrent que les personnes en situation de polyhandicap de « 41 ans et plus » sont présentes dans les **MAS** et **accueillies à la semaine en internat**. Les **établissements d'accueil** et le **domicile des aidants familiaux sont situés en milieu rural**.

Dans le cadre de l'accompagnement auprès de la personne aidée, plusieurs services et professionnels sont mobilisés comme les **équipes éducatives**, les **kinésithérapeutes** et les **infirmiers**.

Les moyens mobilisés pour la coordination des accompagnements sont les **cahiers de liaison**, les **bilans annuels ou réunions sur le projet personnalisé** de la personne et les **visites au domicile** de l'aidant familial.

En ce qui concerne les équipements, les aidants familiaux vont acquérir du matériel spécifique comme les **fauteuils et lits médicalisés**.

2EME SITUATION : UNIQUEMENT AU DOMICILE DE L' Aidant Familial

3 situations ont été identifiées au domicile de l'aidant familial :

La situation personnelle :

- 1 situation pour une personne âgée entre « 21-30 ans »,
- 2 situations pour des personnes âgées de « 41 ans et plus ».

La localisation du lieu de résidence : les domiciles des aidants familiaux concernés sont situés en milieu urbain et dans les départements suivants : Calvados et Seine-Maritime.

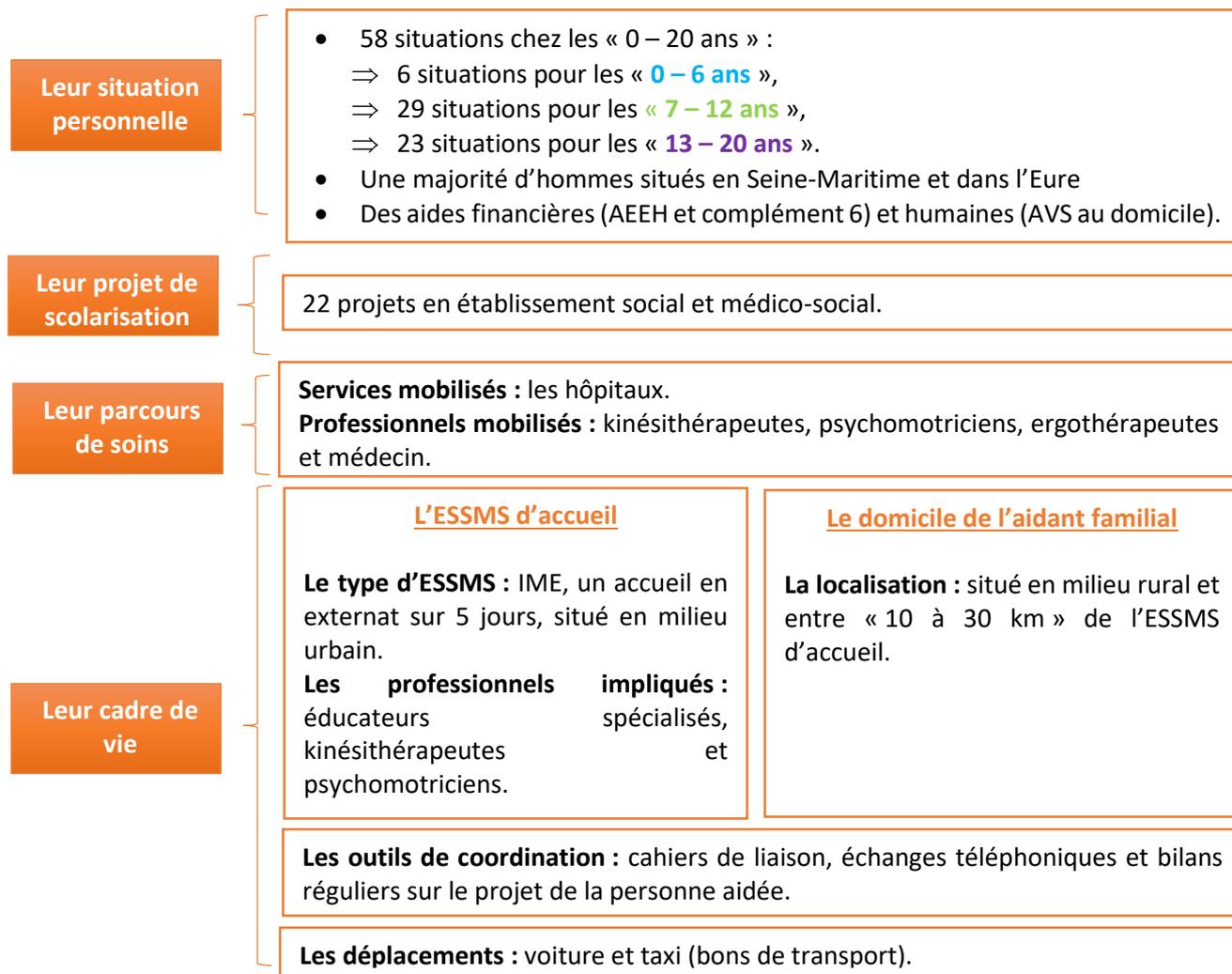
La proximité des services : les domiciles des aidants familiaux concernés sont proches des services de proximité « *grande agglomération* » et « *tous les services à 10km de mon domicile* ».

Les relais professionnels : Les professionnels mobilisés sont présents dans les services d'aide à domicile et les cabinets infirmiers. Les relais sont organisés avec des interventions régulières sur des plages horaires déterminées.

Les moyens mobilisés : lits médicalisés (pour les 3 situations), fauteuil (2 situations), lève-personne et charriot douche (pour une situation).

...EN BREF

« Pour les personnes en situation de polyhandicap de 0 à 20 ans »



Les besoins spécifiques

Des « 0 – 6 ans »

- + **Projet de scolarisation :** 2 en école maternelle,
- + **Parcours de soins :** suivi par un orthophoniste et le CAMSP.
- + **Des équipements :** poussette médicalisée et siège adapté.

Des « 7 - 12 ans »

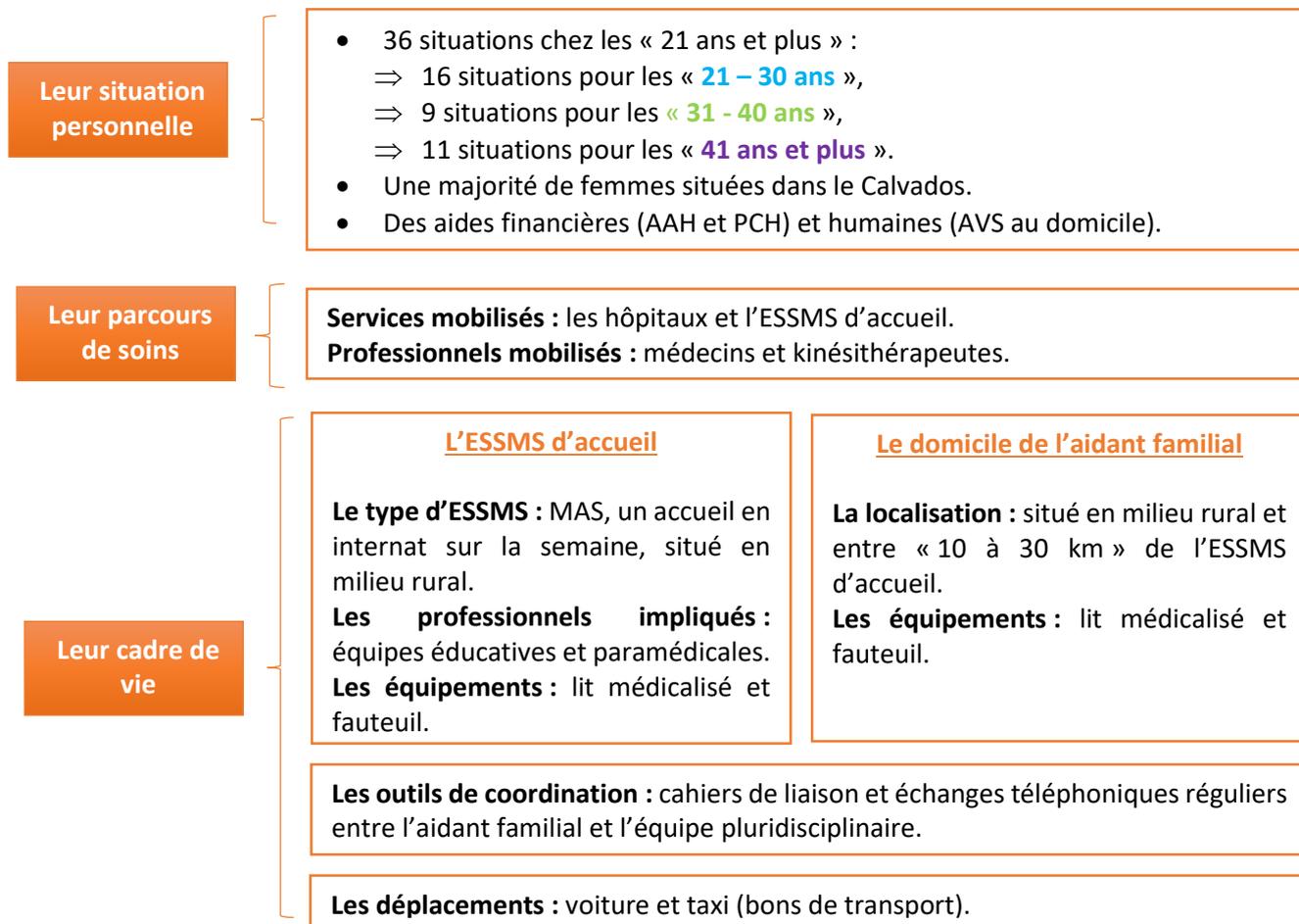
- + **Projet de scolarisation :** 1 en école primaire,
- + **Parcours de soins :** suivi par un ergothérapeute, médecin, l'équipe pluridisciplinaire ESSMS et les cabinets libéraux.
- + **Cadre de vie :** en externat sur quelques jours (ex : 4, 3 ou 2 jours) et le domicile de l'aidant familial situé à « moins de 10 km » de l'ESSMS.
- + **Des équipements :** lit médicalisé et fauteuil roulant.
- + Une recherche des potentiels ESSMS d'accueil en vue de l'avancée en âge du proche aidé.

Des « 13 - 20 ans »

- + **Parcours de soins :** suivi par un ergothérapeute, AMP, l'équipe pluridisciplinaire ESSMS et SSIAD.
- + **Cadre de vie :** accueil en internat sur la semaine et en internat avec retour un week-end sur 2 et le domicile de l'aidant familial situé « entre 30 à 50 km » de l'ESSMS.
- + **Des équipements :** lit médicalisé et fauteuil roulant.
- + Des démarches pour une orientation vers un établissement d'accueil adulte.

EN BREF

« Pour les personnes en situation de polyhandicap de 21 ans et plus »



Les besoins spécifiques

<u>Des « 21 – 30 ans »</u>	<u>Des « 31 - 40 ans »</u>	<u>Des « 41 ans et plus »</u>
<p>✚ Des aides/financements : des de nouvelles adaptations en raison de l'avancée en âge de la personne (ex : véhicule adapté, domicile, fauteuil roulant).</p> <p>✚ Parcours de soins : l'appui des services hospitaliers, des cabinets libéraux et un suivi par un ergothérapeute et psychomotricien.</p> <p>✚ Cadre de vie : des accueils en IME et FAM situés en milieu rural.</p>	<p>✚ Parcours de soins : l'appui des services hospitaliers, intervention SSIAD au domicile de l'aidant et un suivi par un psychologue au sein de l'ESSMS d'accueil.</p>	<p>✚ Parcours de soins : l'appui du SSIAD au domicile de l'aidant familial.</p> <p>✚ Cadre de vie : suivi par un infirmier et AMP au sein de l'ESSMS et interventions des SAAD ou chèque emploi service au domicile de l'aidant familial.</p>

PARTIE 3 : BESOINS DES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES POLYHANDICAPEES

Les informations permettent de faire émerger une vision globale des besoins et des difficultés des aidants familiaux de personnes polyhandicapées sur le territoire normand.

1. Milieu urbain, milieu rural : des besoins différents

1.1. Les besoins spécifiques en milieu urbain :

- **La diversification de l'offre de service :**

Les établissements et services sociaux et médico-sociaux proposent une offre de service dans le secteur du handicap. Toutefois, la diversification des prestations et services doit être identifiée par les aidants familiaux sur leur territoire. Certains témoignages d'aidants familiaux ont mis en avant une difficulté d'accès à la connaissance du territoire : *« on ne connaît pas les activités et les prestations de chaque établissement »*.

Les aidants familiaux constatent qu'il existe une multitude de formes de répit comme les groupes de parole, les séjours de répit, l'accueil temporaire, les plateformes de répit et d'accompagnement. A ce jour, les aidants familiaux **n'arrivent pas à localiser les ressources existantes ou les dispositifs de répit sur leur territoire** *« on voudrait connaître ou avoir des informations sur les services et établissements proposant un accueil temporaire ou d'autres formes de répit près de chez nous »*.

- **L'accessibilité des services de proximité et des moyens de transports :**

Au regard de la localisation des aidants familiaux, nous constatons que pour ceux domiciliés en milieu urbain, l'utilisation des transports en commun est envisagée. Pourtant, certains regrettent le **manque d'accessibilité des transports en commun** notamment pour les bus *« je n'ai pas de permis, je dois me déplacer en taxi ou en bus, mais j'évite les bus car l'accès au bus est compliqué et non adapté au fauteuil, ils ne prennent pas assez en compte la hauteur des trottoirs »*.

Par ailleurs, d'autres aidants déplorent le **manque de places de stationnement pour les personnes à mobilité réduite** : *« lorsqu'on veut aller en ville, on doit se garer loin des commerces pour avoir une place PMR et après il faut se déplacer avec le fauteuil pendant plusieurs mètres, des fois je préfère ne pas aller en ville »*.

- **L'accueil en établissements et services sociaux et médico-sociaux :**

Au regard des éléments recueillis, **les aidants familiaux connaissent peu les ressources du territoire dans le champ du handicap** puisqu'ils évoquent avoir *« une faible visibilité des établissements et services accueillant les personnes polyhandicapées »*, peu d'informations sur *« les prestations proposées au sein des IME ou IEM »* ou encore *« peu de visibilité sur les potentielles ressources et dispositifs existants en attente d'une entrée en ESSMS »*.

Les personnes rencontrées expriment le besoin **de renforcer l'offre de places en établissements et services sociaux et médico-sociaux accueillant les personnes polyhandicapées**. Une inquiétude émerge pour les familles lorsque leur enfant doit s'orienter vers un établissement adulte puisqu'il y a *« peu de places de disponibles, notre fils attend en IME en bénéficiant de l'amendement Creton »*.

Des aidants familiaux considèrent que **la diversification des offres ou activités des établissements et services** sont à renforcer (ex : relaxation, bien-être...) auprès de la personne polyhandicapée. Par

ailleurs, les familles souhaitent que leurs enfants puissent accéder à des activités et loisirs adaptés car leurs proches « *ont besoin de stimulation, de plus de sorties ou d'aller à l'extérieur* ».

- **Les adaptations du cadre de vie :**

L'analyse des échanges avec les aidants familiaux permet de mettre en avant leurs difficultés dans la recherche de logement locatif en raison de la **faible offre de logements adaptés à la situation de leur proche**, comme l'évoque un aidant familial : « *on est au 5^{ème} étage, avec un ascenseur qui ne permet pas d'accepter le nouveau fauteuil de ma fille* ».

D'autres aidants familiaux ont recherché un autre logement dans le parc privé locatif mais évoquent **une lenteur administrative et des délais d'attente importants** pour trouver un logement adapté. Par conséquent, les familles restent dans leur logement et font face aux difficultés d'accessibilité comme « *les parties communes de l'immeuble non adaptées au fauteuil de mon fils* » rendant les déplacements compliqués ou « *on a pris le logement par défaut par manque d'offre sur le secteur désiré* ».

1.2. Les besoins spécifiques en milieu rural :

- **L'accès à l'offre de soins :**

De manière générale, les aidants familiaux situés dans les territoires ruraux évoquent **une faible offre de professionnels de santé**, notamment un manque de personnel de santé à proximité de leur domicile ou de l'établissement d'accueil. Les besoins d'accompagnement autour du soin concernent en priorité les spécialités suivantes : kinésithérapeute respiratoire, orthophoniste, ergothérapeute et psychomotricien. Plusieurs témoignages évoquent qu'« *il manque des maisons de santé dans les plus petites villes pour rencontrer les spécialistes* ».

Certains témoignages des aidants familiaux montrent également **les difficultés d'accessibilité des services hospitaliers et des cabinets médicaux** notamment en raison de la **distance géographique** entre ces services et les domiciles des aidants familiaux. Un aidant familial explique « *je vis dans une petite commune, je dois faire 2 heures de route pour aller à Caen pour voir les spécialistes pour mon fils, on fait 4 heures de route aller et retour pour un rendez-vous d'une heure* ». Ces nombreux déplacements pour accéder aux professionnels de santé fatiguent les aidants familiaux et leur proche puisqu'il « *faut anticiper les déplacements, c'est épuisant pour tout le monde* ».

- **La mobilité et les déplacements :**

On observe une dépense non négligeable quant aux **déplacements importants et nombreux pour se rendre aux rendez-vous ou activités** « *les spécialistes sont très éloignés de notre domicile, cela demande du temps et représente une charge financière pour se rendre à tous les rendez-vous* ».

Les personnes rencontrées expriment le besoin d'avoir **une prise en charge à 100% pour l'ensemble de leurs déplacements** en ayant une offre de transport adapté à la personne polyhandicapée « *il manque des taxis adaptés pour les personnes polyhandicapées* » ou une amélioration de l'accessibilité des moyens de transport car « *en l'absence de véhicule adapté, mes seules possibilités sont les taxis mais ils ne sont pas tous accessibles et disponibles rapidement* ».

Concernant le projet de scolarisation, **certains aidants familiaux aimeraient être plus proches des établissements scolaires ou avoir une offre de transports adaptés** pour afin de faciliter l'organisation des déplacements et réduire les temps de trajets et de fatigue de leur proche « *on aimerait être plus proche des établissements, pour quelques heures par jour cela fait beaucoup de trajets* ». Les problématiques liées à la mobilité sont plus présentes pour les aidants familiaux domiciliés dans les territoires ruraux.

- **Les aménagements et les adaptations du cadre de vie :**

Plusieurs personnes soulignent qu'ils **ont dû déménager ou ont fait construire** pour offrir à leur proche un cadre de vie adapté à leurs besoins « *on a changé de logement car le domicile n'était pas adapté à la situation de notre fils, il y avait des marches et les portes n'étaient pas assez larges* ». Le coût de ces aménagements, travaux et constructions a représenté une charge importante pour les familles.

2. Selon l'avancée en âge des personnes polyhandicapées :

Il est apparu impératif pour tous les thèmes évoqués dans cette étude de dissocier deux âges primordiaux de la vie : l'enfance et l'âge adulte. Ceux-ci nécessitent d'identifier les besoins spécifiques, à la fois parce que l'état de santé et les besoins des personnes évoluent avec l'âge, mais aussi parce que les proches aidants vieillissent.

2.1. Les besoins spécifiques pendant l'enfance

- **Le repérage et l'annonce du diagnostic :**

Les aidants familiaux interrogés relatent plusieurs faits au niveau du repérage et du diagnostic de leur proche. Selon les situations concernées par l'étude, **les familles peuvent être confrontées à des difficultés dans le repérage des troubles** à partir de la naissance de leur enfant jusqu'au 8^{ème} mois.

A contrario, lorsque le diagnostic est posé, quelques retours d'expériences permettent de mettre en avant **une annonce « maladroite » du diagnostic** auprès des parents. Un aidant familial évoque que les professionnels de santé ont réalisé plusieurs tests médicaux à partir des symptômes sans arriver à identifier la pathologie comme « *l'impression d'avoir des cartes à jouer* » (témoignage d'un parent d'un enfant de moins de 6 ans), « *on n'a pas convié mon mari lors de l'annonce du diagnostic* » (témoignage d'un parent pour son fils de « 13-20 ans »), « *c'était technique mais humainement parlant ce n'était pas cela* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée de « 13-20 ans ») « *je ne sais plus ce qu'il m'avait dit le neurologue, en fait il choisissait au petit bonheur la chance* » ou encore « *chacun y allait avec son grain de sel* » (témoignage d'un parent pour son enfant de « 7-12 ans »).

De plus, d'autres témoignages mettent en lumière, une orientation et un **repérage des signes d'alerte parfois tardif** « *on a fait 3 fois les tests génétiques, elle devait avoir 5 ans, 5 ans ½ et ces tests étaient trop longs* » (témoignage d'une aidante familiale pour son fils de 6 ans). Une aidante familiale revient sur son expérience concernant « *une orientation trop tardive qui n'a pas permis d'éviter des soucis de santé* ». Le temps d'analyser et de repérer la situation de handicap, l'aidant familial a eu l'impression que toutes les problématiques de santé n'ont pas été prises en compte (témoignage d'un parent pour son fils de 14 ans).

Les témoignages mettent en avant **le besoin des aidants familiaux de personnes polyhandicapées en Normandie d'avoir un accompagnement ou soutien psychologique** sur la période de l'annonce du diagnostic. En effet, l'annonce du diagnostic est un moment difficile pour les parents « *c'est un réel choc émotionnel, on n'a pas été accompagné à ce moment-là, les médecins n'étaient pas prêts* » ou « *cela a été la débrouille, je n'ai eu aucun contact à la suite de l'annonce du diagnostic* » (témoignage d'un parent pour son enfant de « 7-12 ans »).

Zoom sur les « moins de 6 ans »

Parfois, les familles estiment qu'il y a un **manque d'informations ou d'explications** sur la maladie et son évolution comme l'évoque une aidante familiale pour son fils de 6 ans : « *le médecin, il n'est pas très explicite, il n'explique pas assez, pour lui c'est normal mais pour nous non* », « *c'était que des non-dits qu'on ne décrypte pas quand on est jeunes parents* ».

- **Le parcours de soins de la personne accompagnée :**

Zoom sur les « moins de 6 ans »

Les familles interrogées se sentent seules dans l'accès aux soins et le suivi du parcours de soins de leur enfant. Les aidants familiaux **expriment le besoin d'être informés orientés vers les services et professionnels compétents dans l'accompagnement autour du soin**. A la suite de l'annonce du diagnostic, les parents estiment se retrouver seuls dans la recherche de spécialistes ou de méthodes à mettre œuvre pour organiser le suivi des soins : *« on manque d'informations sur les spécialistes acceptant les personnes polyhandicapées, surtout pour les kinésithérapeutes, orthophonistes, dentistes, on n'arrive pas à savoir vers qui s'orienter et où les trouver, on est seul... »* (témoignage d'un parent pour un enfant âgé de 5 ans).

De plus, certains témoignages évoquent que **les arrivées dans les services hospitaliers dont les services des urgences, peuvent être compliquées** pour une personne en situation de polyhandicap (ex : absence de matériels adaptés à la situation de la personne, délais d'attente, absence de communication sur les protocoles de soins existants...). Les aidants familiaux rencontrent des **professionnels au sein des services d'urgence qui ne sont pas toujours sensibilisés ou formés à l'accueil ou l'accompagnement de personnes polyhandicapées** dans leurs services *« l'accueil pouvait être traumatisant car les locaux n'étaient pas adaptés pour faciliter les déplacements dans les différents services »* (témoignage d'un parent d'un enfant de 6 ans).

Par ailleurs, **les délais d'attente sont parfois jugés insatisfaisants** pour répondre aux besoins de la personne, notamment par le manque de disponibilité des professionnels de santé. La situation médicale de la personne polyhandicapée peut entraîner une prise en charge importante et les délais d'attente peuvent avoir un impact sur le suivi du parcours de soins : *« on a des délais d'attente importants surtout pour le dentiste et l'ophtalmologue »* (témoignage d'un parent d'un jeune de 4 ans).

- **La communication et les projets de scolarisation :**

Les personnes polyhandicapées et leurs proches **ont besoin de se faire comprendre et de développer leur compréhension mutuelle** à partir d'outils et de moyens adaptés. Les modes de communication utilisés par l'écosystème d'une personne polyhandicapée sont parfois multiples (ex : expressions du visage, pictogrammes, images, sons, bracelets sonores...). Toutefois, il ne faut pas oublier que chaque personne a ses propres modalités de communication.

En complément, les parents estiment qu'il **manque un relais de proximité pour mettre en place un suivi par des spécialistes pour faciliter l'expression, la compréhension et l'apprentissage** de l'enfant en situation de polyhandicap *« on a testé deux approches, une première où il fallait quitter la crèche pour se rendre aux rendez-vous chez les spécialistes, une seconde crèche qui avait conventionné avec des spécialistes pour proposer un accompagnement de proximité entre l'enseignement et le suivi des professionnels »* (témoignage d'un parent pour un jeune de « 7-12 ans »). D'après le retour de ce témoignage, l'aidant familial a constaté une progression entre les deux modalités d'accueil et avec le recul, évoque que le complément accueil en milieu ordinaire et proximité des spécialistes est une alternative adaptée aux besoins de l'enfant.

Par ailleurs, les aidants familiaux concernés par ces projets de scolarisation **évoquent les difficultés des enseignants pour accueillir et accompagner les enfants sur les temps scolaires** *« quand ma fille était à l'école maternelle, les enseignements n'étaient pas adaptés à son rythme »* (témoignage d'un aidant familial d'un enfant de 4 ans). D'après les divers témoignages d'aidants familiaux, il serait intéressant pour les enseignants d'avoir des connaissances complémentaires pour *« faciliter l'accueil*

de nos enfants et respecter le rythme de chacun tout en proposant un accueil collectif » (témoignage d'un parent un son enfant de « 13-20 ans »).

Zoom sur les « moins de 6 ans »

L'enquête a permis de renseigner 23 situations d'enfants concernés par un projet de scolarisation en maternelle. Dans le cadre de ces projets, les aidants familiaux **expriment le besoin de développer l'accompagnement individuel par une auxiliaire de vie scolaire** auprès des enfants en situation de polyhandicap. Les retours de ces 23 situations ont permis de faire remonter le manque de moyens humains sur les temps d'accueil scolaire.

- **Les démarches administratives :**

De manière générale, les aidants familiaux ont besoin **d'un accès facile et rapide aux informations** concernant leurs **droits des aidants familiaux, ceux de leurs proches** mais également sur l'ensemble des **démarches administratives** à réaliser pour mettre en place les **aides et financements** nécessaires à la situation de handicap. Une des problématiques repérées est la difficulté d'accès aux informations concernant les droits pour répondre à un besoin précis de la personne aidée (ex : une aide financière, un équipement spécifique, l'intervention d'un professionnel...). Les familles interrogées rencontrent de multiples freins pour s'informer ou s'orienter vers les services compétents puisqu'« *il faut se battre pour avoir des aides* » ou encore « *on n'est un peu seul, on n'est pas très dirigé surtout pour la paperasse* » (témoignage pour une personne aidée de « 13-20 ans »).

L'absence d'accompagnement des aidants familiaux dans les démarches administratives par un professionnel référent est régulièrement évoquée « *nous faisons avec notre organisation, pas assez d'information directe ou d'accompagnement par un professionnel sur ce dont nous pourrions bénéficier* » (témoignage d'un aidant familial pour un jeune de « 7-12 ans ») ou pour la plupart d'entre eux « *il a fallu faire les démarches seuls* » (témoignage d'un aidant familial pour son enfant de « 13-20 ans »). La volonté des aidants familiaux est d'avoir un suivi permettant de pallier à leur sentiment d'isolement et de les accompagner dans le suivi des démarches administratives.

Parfois, un **manque d'identification des lieux ressources ou des professionnels référents** est reconnu pour accéder aux informations concernant les droits des aidants et des personnes en situation de handicap. Un aidant familial met en avant qu'il serait facilitateur pour eux d'avoir « *un référent à la MDPH sur le suivi des dossiers d'aides financières* » (témoignage d'un parent pour son enfant de « 7-12 ans ») afin d'avoir un interlocuteur unique pour renseigner les demandeurs. De plus, des **problèmes de délais et de lenteur des procédures** sont évoqués par plusieurs aidants, plus particulièrement dans le cadre des demandes d'aides auprès de la MDPH.

Enfin, des aidants familiaux déplorent ne pas avoir d'**explication sur les motifs de refus** de leurs demandes.

Zoom sur les « moins de 6 ans »

Les aidants trouvent **leur source d'informations auprès des autres parents** de personnes polyhandicapées « *personne ne nous dit qui solliciter, c'est grâce au bouche à oreille, entre aidants* » ou « *on s'est ajouté à un groupe de discussions sur internet pour échanger entre nous et donner les astuces des uns et des autres* » (témoignage d'un parent pour son fils de moins de 6 ans).

- **Les équipements spécifiques et aménagements adaptés à la situation :**

Les aidants familiaux soulignent le besoin d'une évaluation des besoins et des capacités de la personne pour pouvoir envisager les premières adaptations du logement et les acquisitions d'équipements spécifiques au regard de la situation de handicap de leur proche. Les témoignages recueillis ont permis de mettre en avant **l'absence d'évaluation du cadre de vie de la personne polyhandicapée** (que ce soit le domicile de l'aidant familial ou l'établissement social et médico-social) : « *il faut une évaluation et un test des équipements au domicile pour retenir le matériel adapté à notre enfant* » (témoignage d'un aidant familial pour son enfant de « 13-20 ans »).

Plusieurs aidants évoquent **leur problématique concernant les adaptations et aménagement du logement en fonction de l'évolution de la situation de leur proche**. En raison de l'urgence de la situation, les parents vont réaliser les aménagements nécessaires **par leurs propres moyens et à leurs frais** pour répondre aux besoins immédiats : « *on n'a pas vraiment eu le choix pour la maison, il fallait trouver un compromis, les maisons n'étaient pas adaptées, on a dû faire des travaux* » (témoignage d'un aidant familial pour son enfant de « 7-12 ans »).

Des aidants notent que certaines **aides techniques sont inadéquates avec la situation et les besoins de la personne polyhandicapée** : « *on s'est retrouvé avec un lève-personne qui n'était pas adapté à la situation de notre fils, personne n'est venu à domicile pour vérifier si c'était le bon matériel* » (témoignage d'un parent pour son enfant de « 13-20 ans »). Cela fait écho avec la nécessité d'avoir une évaluation des besoins et des capacités de la personne réalisée par une équipe pluridisciplinaire ou un professionnel référent pour définir au mieux les équipements spécifiques à mobiliser.

Zoom sur les « moins de 6 ans »

Pour les aidants familiaux, c'est parfois **le manque d'informations et de conseils** afin d'avoir « *un avis sur les aides à mobiliser les aménagements du domicile* », « *nous aider dans le choix parmi l'offre d'aides techniques et au regard de la situation de mon fils* » (témoignage pour un enfant de moins de 6 ans). Au regard de ce contexte, les parents évoquent qu'« *il faut se bouger pour trouver les informations, quelles aides techniques faut-il choisir ?* » ou encore « *on ne connaît pas les fournisseurs, les prix des aides et des éventuelles prises en charge financières* » (témoignage pour un enfant de moins de 6 ans).

Le **rapport entre le prix des aides techniques et la prise en charge financière** par la sécurité sociale peut sembler déséquilibré en identifiant le reste à charge des familles. Les aidants familiaux sont confrontés à l'acquisition d'équipements spécifiques et d'adaptation de leur logement pour assurer un cadre de vie adapté à leur proche. Cependant, les prises en charge restent faibles comparées aux tarifs des aides techniques et coût des travaux pour les logements « *avec des aides techniques inabordables* » et un impact sur les ressources des aidants familiaux « *il faut être riche pour s'équiper* » (témoignage d'un parent pour un enfant âgé de 3 ans)

- **Les aspects financiers :**

Plusieurs témoignages mettent en lumière **l'impact du rôle d'aidant familial sur leur situation professionnelle** : « *j'ai abandonné ma carrière professionnelle, je me suis retrouvé à choisir entre le poste de travail idéalisé et ma vie de famille* » (témoignage d'un aidant familial pour son enfant de « 13-20 ans »), « *on m'a obligé à démissionner pour consacrer du temps à mon enfant, les médecins ont vivement encouragé que j'arrête mon activité professionnelle* » (témoignage d'un aidant familial pour son enfant de « 13-20 ans »), « *je ne vois pas comment j'aurais pu concilier mon activité professionnelle et ma vie de famille, alors j'ai démissionné* » (témoignage d'un aidant familial pour son enfant de 13-20 ans). La réduction ou la perte de l'emploi a des conséquences sur les ressources de la

famille : « *on a eu 10 ans de serrage de ceinture, on a vécu sur le salaire de mon mari* » (témoignage d'un parent pour son enfant de « 13-20 ans »).

Zoom sur les « moins de 6 ans »

Globalement, les aidants familiaux d'enfants polyhandicapés évoquent **leurs besoins de moyens financiers complémentaires ou de compensations financières** au regard des effets sur leurs ressources financières. Ces attentes sont souvent en lien avec la baisse du salaire des aidants familiaux. En effet, les aidants familiaux ont pour la grande majorité réduit leur activité professionnelle voire cessé de travailler pour prendre soin de leur enfant. Ces besoins de soutien financier sont liés aux coûts liés à **l'acquisition d'équipements spécifiques, aux aménagements du logement et de voiture adaptée, aux frais de déplacements** pour se rendre aux rendez-vous médicaux. Le montant des dédommagements de l'aidant familial sont considérés comme faible « *notamment pour les frais liés aux actes essentiels du quotidien, couches, alèses, lingettes, changes, mais aussi une aide financière pour la prise en charge des heures d'un service à domicile pour le matin et soir afin d'avoir une intervenante à domicile...* ».

- **L'accueil en établissement ou service social et médico-social :**

Quelques aidants évoquent **la nécessité d'accéder à des solutions mixtes entre un accueil en établissement et un accueil au domicile** de l'aidant familial pour faciliter la conciliation de la vie professionnelle et de la vie personnelle.

Zoom sur les « moins de 6 ans »

En particulier, les parents d'enfants polyhandicapés estiment qu'il **existe peu de possibilités d'accueil pour les jeunes enfants**, que ce soit en accueil en établissement ou en accueil temporaire pour proposer une offre de répit aux parents d'enfants polyhandicapés. Plusieurs témoignages convergent vers le besoin de répit en établissement ou service d'accueil « *il manque des modes de garde adaptés à l'accueil de l'enfant polyhandicapé* », « *on aurait besoin d'un peu de répit, des temps d'accueil temporaire à proximité du domicile sur des soirées, les nuits, week-ends ou pendant les vacances scolaires* » (témoignage d'un aidant familial pour un enfant âgé de 6 ans).

- **Les relais professionnels auprès de la personne polyhandicapée :**

Les aidants familiaux rencontrent **des difficultés pour confier leur proche à d'autres professionnels** : « *le peu de répit qu'on a mis en place, on a toujours une boule au ventre, même si on confie notre enfant à des professionnels* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge 7-12 ans). La plupart d'entre eux ont besoin d'une approche progressive de mise en confiance de l'aidant par rapport aux professionnels intervenant au domicile et en établissement : « *on accepte qu'ils interviennent mais il faut avoir confiance en eux* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge 7-12 ans). Un aidant familial propose une démarche progressive en établissant « *une première rencontre entre le professionnel et l'aidant, un travail en binôme et des essais sur quelques heures* » pour établir cette confiance (témoignage d'un parent d'un jeune de « 13-20 ans »).

En complément, les aidants familiaux **déclarent avoir des besoins plus réguliers de relais par un professionnel sur les actes essentiels de la vie quotidienne** « *l'idéal est d'avoir un passage le matin pour nous aider sur les temps de transfert entre le domicile et l'établissement et lors du retour au domicile le soir* » (témoignage d'un aidant familial pour son enfant de « 13-20 ans ») ou encore pour un aidant familial d'un enfant de 6 ans, le besoin se situe également avec « *un relais à domicile par une AVS matin et soir* ».

Cependant, après quelques essais, les familles estiment que **la mise en place des relais à domicile peut être compliquée en raison de plusieurs facteurs** : le manque de disponibilité, l'absence de souplesse des horaires d'intervention et le turn-over des équipes de services à domicile. Ces éléments peuvent apparaître comme des contraintes pour les aidants familiaux puisque ces conditions de mise en place des relais professionnels ne permettent pas toujours la variabilité des situations ou les évènements inattendus.

Zoom sur les « moins de 6 ans »

Les aidants familiaux pointent le **manque de formation et de qualification des professionnels intervenant auprès de la personne en situation de handicap** (ex : au sein des ESSMS, SAAD, SSIAD, services hospitaliers...) notamment sur leurs connaissances liées à l'accueil ou l'accompagnement de personnes polyhandicapées : « *elles n'ont pas entendu parler du polyhandicap* » (témoignage d'un aidant familial pour un jeune de « 7-12 ans »). Les familles évoquent la nécessité pour les professionnels d'acquies des connaissances précises dans le cadre de situation d'urgence : « *il faudrait former les intervenants à domicile et des équipes pluridisciplinaires en ESSMS à l'accueil et l'accompagnement des personnes polyhandicapées sur la gestion des urgences, crises d'épilepsie...* » (Témoignage d'un aidant familial d'un enfant âgé de 5 ans).

- **La coordination des accompagnements :**

Des difficultés relatives à la coordination des accompagnements ont été régulièrement évoquées par les aidants familiaux tout au long de cette étude. Plusieurs témoignages précisent qu'il y a **un manque de lien entre les spécialistes, les professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux et les services hospitaliers**. C'est dans ce contexte que la famille va détenir ce rôle de coordinateur du parcours de santé de leur proche pour avoir un suivi régulier des accompagnements de la personne puisqu'ils sont « *impliqués dans chaque rendez-vous ou rencontres pour ses soins* » et ressentent « *un réel manque de rencontres multidisciplinaires* » (témoignages d'un parent pour un jeune de « 7-12 ans »).

Face à cette situation, les aidants familiaux interrogés **craignent une rupture du parcours et notamment de perdre des informations essentielles au suivi du parcours de soins** : « *craintes de ne pas avoir les informations concernant le suivi du parcours de soins, si cette tâche est confiée à un autre professionnel de l'établissement* », ou encore « *il y a une faible coordination entre les urgences et les spécialistes, on constate un essoufflement des outils de suivi du parcours de vie* » (témoignages d'un parent d'un enfant de « 13-20 ans »). A travers cela, on note une implication renforcée des aidants familiaux avec le souci que leur proche soit pris en compte par l'ensemble des professionnels.

Les familles sollicitées estiment que le parcours de soins des personnes polyhandicapées peut être varié et complexe. Par conséquent, d'autres **craintes apparaissent concernant la rupture de la prise en charge lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte**. D'où la vigilance des aidants familiaux d'installer une coordination multidisciplinaire et un suivi du parcours de soins avant le passage à l'âge adulte.

Zoom sur les « moins de 6 ans »

En effet, les familles remarquent **un manque de temps de coordination entre les professionnels intervenant auprès de la personne pour évoquer la situation dans sa globalité** « *il n'y a pas assez de réunions, il faut à chaque fois qu'on raconte ce qui s'est passé à chaque rendez-vous, c'est épuisant* ». Les parents ressentent de besoin de mettre en place des outils ou des dossiers communs entre les professionnels pour ne plus avoir à exposer l'histoire de vie de leur proche par crainte d'oublier certains évènements au fil des années.

- **L'anticipation de l'évolution des besoins de la personne aidée :**

Au fur et à mesure de l'avancée en âge de la personne, plusieurs moments-clés sont identifiés dans le parcours de vie de la personne polyhandicapée : le passage de l'enfance à l'adolescence puis à l'âge adulte : « *certaines périodes sont charnières et particulièrement sensibles, notamment vers l'âge de 20 ans, avec le passage de la prise en charge secteur enfant à secteur adulte* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge 13-20 ans). **Les ruptures à l'adolescence et à l'âge adulte sont fréquentes, mais insuffisamment repérées et sont sources d'angoisse pour les aidants familiaux.** De ce fait, le passage du secteur enfant au secteur adulte questionne l'accompagnement auprès de la personne, le rôle et l'accompagnement de l'aidant familial « *le sujet de l'avenir est une source d'angoisse pour nous, on a des difficultés à se projeter, on a peur que la prise en charge ne soit pas adaptée* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge 7-12 ans).

Compte tenu de l'évolution en âge des personnes polyhandicapées, **les aidants familiaux se posent plusieurs questionnements concernant l'avenir de leur proche** avec des réponses spécifiques en termes d'établissement d'accueil durable avec des conditions d'accueil adaptées aux besoins de leur proche lorsque les aidants familiaux ne pourront plus prendre le relais. C'est pourquoi, avant l'arrivée de l'âge adulte, les aidants souhaitent réaliser une démarche progressive d'accueil en internat dans un établissement pour adulte « *il faut travailler sur un accueil progressif en semi-internat pour envisager petit à petit un accueil en internat dans un établissement pour adulte* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge 7-12 ans).

Zoom sur les « moins de 6 ans »

Pour d'autres aidants familiaux, l'anticipation d'une entrée en établissement n'est pas envisagée comme le précise une aidante familiale « *je vis au jour le jour, je n'arrive pas à envisager l'avenir pour le moment* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge 0-6 ans).

2.2. Les besoins spécifiques pour l'âge adulte

- **La coordination du parcours de vie :**

Le parcours de vie de la personne polyhandicapée demande une coordination des accompagnements tout au long de la vie en mobilisant l'ensemble des acteurs intervenant auprès d'elle. Afin de faciliter la transmission des informations sur le quotidien de la personne aidée, les établissements et services mettent en place des outils de liaison comme les cahiers de vie ou cahiers de transmission permettant aux familles et professionnels d'échanger sur la situation. Le besoin des aidants familiaux est **d'avoir une correspondance régulière** mais ils constatent que l'utilisation de ces outils devient plus irrégulière comme l'évoquent deux aidants : « *on voit moins de détails de la journée sur les cahiers de liaison* », ou encore que « *l'établissement ne l'utilise plus, les échanges se font vite fait lors des transferts* » (témoignages d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge 31-40 ans).

Dans le cadre des entretiens et de l'analyse des questionnaires réalisés au cours de cette étude, le besoin de prévenir les risques de rupture de parcours s'intensifie au passage à l'âge adulte. **La nécessité pour les familles est d'identifier un référent professionnel au sein de l'établissement d'accueil** et plus particulièrement « *il serait pertinent d'avoir un référent santé* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge 21-30 ans) pour veiller à la transmission des informations et au suivi des accompagnements mis en œuvre auprès de la personne polyhandicapée.

Zoom sur les « 41 ans et plus »

Selon les témoignages des aidants familiaux, la question du parcours de vie nécessite de **maintenir les accompagnements autour des soins mis en place pendant l'enfance** puisqu' « *on voit une absence de lien entre le secteur de l'enfance et le secteur adulte* » ou comme le précise un aidant : « *je crains que certains suivis soient occultés* ». Ce sont principalement les suivis de kinésithérapie respiratoire et d'orthophonie qui sont à privilégier comme l'évoque un aidant familial d'une personne aidée âgée de 42 ans : « *il faut que mon fils garde ses acquis et pour cela il faut garder les mêmes suivis de kinésithérapie et d'orthophonie* ».

- **Le changement d'équipements spécifiques et aménagements du cadre de vie face à l'évolution de la situation du proche :**

Au moment du passage à l'âge adulte, les aidants familiaux constatent qu'il faut parfois **envisager le changement des équipements et les aménagements du cadre de vie par rapport à l'évolution des besoins de la personne aidée**. D'après les témoignages recueillis, il s'avère « *nécessaire de renouveler les équipements spécifiques* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge 21-30 ans) acquis pendant l'enfance pour acquérir d'autres équipements adaptés à l'évolution en âge de la personne aidée.

A l'arrivée à l'âge adulte, des familles évoquent le **manque de réévaluation des besoins en aides techniques et aménagements du domicile** : « *personne n'est revenu pour évaluer s'il fallait réajuster nos équipements ou s'il fallait faire d'autres travaux à notre domicile* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge 21-30 ans).

De plus, l'analyse des entretiens menés **met en avant une différence de tarifs entre l'enfance et l'âge adulte**. Par conséquent, les familles ressentent le besoin **d'avoir un soutien financier supplémentaire** pour l'acquisition des nouveaux équipements spécifiques face au vieillissement de la personne aidée et à l'évolution de ces besoins et de ces capacités.

- **Une veille sur la réglementation à destination des aidants familiaux et des personnes polyhandicapées :**

Du point de vue de l'aidant familial, la question de la veille sur la réglementation prend une dimension de plus en plus importante. Au fil des années, les aidants familiaux ont besoin d'informations complémentaires sur « *les droits des aidants familiaux et des personnes aidées lors du passage à la majorité* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge « 21-30 ans »), mais également « *sur les conditions pour accéder à la retraite anticipée* », « *sur les aspects juridiques et la fiscalité* » (témoignages d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge « 31-40 ans ») et « *sur les droits de succession, les mesures de protection et les professionnels à contacter* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge « 41 ans et plus »).

- **L'épuisement de l'aidant :**

Certains aidants familiaux **sont arrivés à un niveau d'épuisement physique et psychique**. Le besoin de répit et d'accueil de la personne aidée à temps plein dans un établissement ou service s'intensifie avec l'avancée en âge de la personne polyhandicapée. En effet, le témoignage d'une aidante familial pour son enfant âgé de 40 ans évoque qu'elle est « *fatiguée, je n'ai plus autant d'énergie pour être présent à 100% pour mon enfant, l'accueil en établissement me permet d'avoir du répit* ».

Au passage de l'âge adulte des personnes accompagnées, **les moments de répit sont importants et doivent être concrets** comme par exemple des accueils temporaires sur les week-end ou vacances scolaires, des séjours de répit ou un accueil à temps plein dans l'établissement « *avoir quelques heures de répit par mois pouvant être financées* », « *avoir du répit lorsque notre fille revient le week-end* », « *pouvoir mobiliser des temps d'accueil temporaire idéalement à proximité du domicile* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge « 31-40 ans »). En effet, les familles souhaitent avoir un temps pour elles ou d'envisager la reprise d'une activité professionnelle « *anticiper l'accueil en internat pour envisager de reprendre un emploi* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge 21-30 ans).

Zoom sur les « 41 ans et plus »

Par ailleurs, les aidants familiaux évoquent que les **déplacements deviennent de plus en plus compliqués avec le vieillissement de l'aidant familial** (douleurs, fatigue physique et psychique...). Les aidants familiaux de personnes polyhandicapées âgées de plus de 41 ans ont mis en avant leurs besoins de **mobiliser l'offre du territoire en termes de moyens de transports** pour faciliter les déplacements de leurs proches « *avoir une prise en charge de l'ensemble des déplacements entre le domicile et l'établissement d'accueil lorsque les aidants ne peuvent plus assurer le relais* » ou « *mobiliser les taxis* » (témoignage d'un aidant familial pour une personne aidée dans la catégorie d'âge 41 ans et plus).

3. Quelques témoignages

3.1. Zoom : Une aidante familiale d'un enfant âgé de 6 ans

<p style="text-align: center;">La personne aidée</p> <p>Jeune fille âgée de 6 ans.</p> <p>Aides spécifiques :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Aides financières : AEEH et complément. 2. Aides humaines : AVS (2h/jours du lundi au vendredi). 3. Aides techniques : Siège auto, lit médicalisé et aménagements de la chambre et de la salle de bain. <p>Modalités d'accueil : Accueillie à la journée en EEAP depuis l'âge de 3 ans ½.</p> <p>Services et professionnels mobilisés : CMP, médecin, kinésithérapeute, psychomotricien,</p>	<p style="text-align: center;">L'aidante familiale</p> <p>Femme située dans la catégorie d'âge « 26 à 45 ans », mère de la personne aidée.</p> <p>Situation professionnelle : Madame a réduit son en activité professionnelle pour être à temps partiel (20h/semaine).</p> <p>Moyens et aides mobilisés :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Utilisation des congés payés et congés sans solde pour prendre le relais auprès de sa fille. 2. Allocation journalière de présence parentale pendant 3 ans. 3. Réduction du temps de travail à 20h/semaine.
<p>Le rôle de l'aidante familiale : Madame intervient dans les actes essentiels de la vie quotidienne : aide au lever, à l'habillage, aide à la toilette, aide à la prise des repas et accompagnement à tous les rendez-vous. Madame reprend le relais après l'accueil à l'EEAP à partir de 15h30.</p> <p>Les effets du rôle d'aidant familial :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sur la santé physique et psychique : « <i>des douleurs aux lombaires</i> ». • Sur la situation financière : « <i>des difficultés financières avec le coût des aides « techniques</i> ». 	
<p style="text-align: center;">Les besoins spécifiques de l'aidante familiale</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manque de suivi sur les transmissions des informations concernant les faits marquants et les signes d'alerte « <i>il faut être vigilant pour éviter le manque de transmissions d'informations, il n'y a pas assez de réunions</i> ». • Le manque de connaissance sur les diverses aides pour la personne aidée « <i>c'est à nous de chercher l'information</i> ». • Des délais d'attente importants concernant les demandes d'aides « <i>le risque au bout de 6 mois et d'avoir un autre besoin</i> ». • « <i>Le manque de professionnel pour accompagner l'enfant sur les temps d'accueil scolaire</i> ». • L'amélioration de l'accessibilité des services publics « <i>je porte ma fille car les lieux ne sont pas adaptés pour son fauteuil</i> ». • Des temps d'échanges entre aidants familiaux, • Manque d'actions de formation pour aider les aidants « <i>expliquer la maladie, les gestes et postures</i> ». 	<p style="text-align: center;">Les bonnes pratiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • La méthode PECS pour favoriser l'expression et la compréhension de la personne aidée. • Des « <i>horaires de travail plus flexibles</i> ». • Des relais au domicile tous les soirs lors du retour au domicile de sa fille. • La création d'un dossier commun regroupant l'histoire de vie, le parcours de soins, les demandes d'aides financières, les équipements utilisés et les comptes-rendus des rencontres « <i>on oublie certains détails</i> ».

3.2. Zoom : Une aidante familiale d'une personne aidée âgée de 41 ans

La personne aidée	L'aidante familiale
<p>Femme âgée de 41 ans.</p> <p>Aides spécifiques :</p> <ul style="list-style-type: none">• Aides financières : AAH et PCH.• Aides humaines : Aide à domicile• Aides techniques : extension au rez-de-chaussée (chambre et salle de bain adaptées), fauteuil roulant, lit médicalisé et lève-personne. <p>Modalités d'accueil : Accueillie en MAS depuis l'âge de 26 ans en internat, retour au domicile des parents un week-end sur 2 et pendant les vacances scolaires.</p> <p>Services et professionnels mobilisés : Service à domicile avec l'intervention d'une AVS et d'une infirmière matin et soir (au domicile).</p>	<p>Femme située dans la catégorie d'âge « 60 ans et plus », mère de la personne aidée.</p> <p>Situation professionnelle : en activité professionnelle « agricultrice » et proche de la retraite.</p> <p>Moyens et aides mobilisés : Prise en charge des aides humaines (passage infirmier et passage d'une AVS) lors du retour au domicile de l'aidant familial.</p>

Le rôle de l'aidante familiale : Madame travaille avec son mari sur l'exploitation et son fils, elle s'organise pour se rendre disponible lorsque sa fille est de retour au domicile (préparation des repas, aide au transfert).

Les effets du rôle d'aidant familial :

- Sur la santé : « *fatigue liée à l'avancée en âge de ma fille* ».
- Sur la vie sociale : « *la famille est bien entourée, mais lorsque ma fille est née quelques amis se sont éloignés* ».

Les besoins spécifiques de l'aidante familiale	Les bonnes pratiques
<ul style="list-style-type: none">• Coût de l'achat d'un véhicule adapté « <i>on a reporté notre projet</i> ».• Faible accessibilité des services de proximité « <i>accessibilité compliquée au tribunal</i> ».• Manque d'informations sur « <i>la nécessité de déposer un dossier de demande d'aide financière avant d'acheter un véhicule</i> ».• Périodes plus difficile pour la famille « <i>l'impression de devoir se battre pour trouver des lieux d'accueil adaptés, pour être informé sur ses droits, pour être entendu dans ses demandes...</i> ».• L'absence de veille régulière sur « <i>les droits, évolutions règlementaires, financements mobilisables et loisirs adaptés</i> ».• Des périodes « <i>charnières notamment vers l'âge de 20 ans, avec le passage d'une prise en charge en secteur enfants puis adulte</i> ».	<ul style="list-style-type: none">• L'établissement d'accueil prête des véhicules adaptés pour assurer les retours le week-end (transport organisé à tour de rôle par 3 familles).• L'implication de l'aidante familiale dans une association locale permettant d'organiser des événements, sorties et mutualiser le matériel.• Le soutien des aidants familiaux entre eux.

PARTIE 4 : LES PRECONISATIONS

Au regard des premiers éléments contextuels et de l'ensemble des informations collectées dans le cadre de l'étude, plusieurs préconisations sont présentées :

POUR LES PERSONNES POLYHANDICAPEES

LES OBJECTIFS

LA DEMARCHE

Evaluer les besoins, les potentialités et les capacités de la personne polyhandicapée (au domicile et au sein de l'ESSMS d'accueil)

- ⇒ **Une co-évaluation pluridisciplinaire** : des besoins de la personne accompagnée entre les professionnels de l'établissement ou service, les spécialistes et partenaires concernés (dont la MDPH).
- ⇒ **L'expertise de l'aidant familial** : Le partage des recherches, des expériences et des connaissances des aidants avec les professionnels de divers secteurs d'intervention.
- ⇒ **Les outils d'évaluation** : de la douleur physique et psychique.
- ⇒ **Une réévaluation des besoins** : des besoins et des capacités de la personne (évolutifs au fil du parcours).

Mettre en œuvre et suivre le projet d'accompagnement de la personne aidée.

- ⇒ **Des rencontres pluridisciplinaires** : (ex : réunion pour le projet personnalisé, consultations multidisciplinaires, réunion de coordination territoriale...).
- ⇒ **Le partage d'informations** : l'utilisation de supports de coordination (ex : cahier de liaison, des temps d'échanges réguliers avec les équipes, des bilans réguliers...).
- ⇒ **L'implication de l'aidant familial** : sur les temps d'échanges et de transmissions (ex : temps de transmission à la fin de journée, bilans réguliers avec l'équipe pluridisciplinaire, réévaluation du projet d'accompagnement...).
- ⇒ **La désignation d'un référent de parcours** : La nomination d'un coordonnateur de parcours pour veiller au suivi du parcours de la vie de la personne et organiser les relais nécessaires entre les acteurs du territoire.

Prévenir les ruptures dans le parcours de soins de la personne polyhandicapée

- ⇒ **Les permanences des professionnels de santé** : pour un suivi de soins ou de consultations spécialisées au sein de l'ESSMS.
- ⇒ **Les outils de suivi** : dossier médical partagé (DMP), protocole de soins...
- ⇒ **La formalisation de partenariats entre les ESSMS et les professionnels de santé** : la constitution de conventions de partenariat.
- ⇒ **La nomination d'un référent** : pour veiller au suivi du parcours et à l'organisation des relais entre les différents professionnels.

POUR LES PERSONNES POLYHANDICAPEES

LES OBJECTIFS

LA DEMARCHE

Mobiliser les outils et méthodes facilitant l'expression et la compréhension de la personne en situation de polyhandicap

- ⇒ **L'appui des expertises** : des temps d'échanges entre les aidants familiaux et les professionnels des établissements ou services pour partager leurs connaissances mutuelles sur les modalités d'expression et de compréhension de la personne.
- ⇒ **Le suivi orthophonique** : de l'enfance à l'âge adulte pour l'aide à la communication (poursuivre les exercices et maintenir les acquis).
- ⇒ **Le développement de l'offre** : avec des activités autour du développement des sens de l'enfant (ex : équithérapie, balnéothérapie, musiques...).
- ⇒ **La mobilisation des ressources du territoire** : Les méthodes, supports et outils pour l'aide à l'expression et à la compréhension de la personne polyhandicapée. Les aides et financements au sein des ESSMS pour l'acquisition d'outils de communication alternative.

Renforcer l'accessibilité du cadre de vie et de son environnement

- ⇒ **L'accessibilité des moyens de transports** : L'identification des moyens de transports adaptés sur le territoire (ex : taxi, bus...) et la mobilisation des moyens de transport des ESSMS pour assurer le transport entre le domicile et l'établissement.
- ⇒ **L'évaluation du cadre de vie** : Une évaluation systématique des besoins d'aménagements et d'adaptation du cadre de vie par un professionnel référent.
- ⇒ **Des actions de sensibilisation du grand public** : sur les problématiques d'accessibilité, sur les déficiences et les difficultés rencontrées dans les déplacements.

POUR LES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES POLYHANDICAPEES

LES OBJECTIFS

LA DEMARCHE

Proposer un soutien psychologique auprès des aidants familiaux à la suite de l'annonce du diagnostic

- ⇒ **Une information auprès des aidants familiaux** : une explication de l'état de santé de leur proche adaptée pour faciliter la compréhension par les aidants familiaux de la pathologie et de son évolution.
- ⇒ **Un soutien psychologique** : auprès des aidants familiaux à la suite de l'annonce du diagnostic.

Proposer des solutions de répit auprès des aidants familiaux au sein des ESSMS

- ⇒ **Des espaces de réflexion et d'échanges** : La mobilisation des temps d'échanges entre aidants familiaux (ex : groupes de parole, journées thématiques...).
- ⇒ **La sollicitation des associations de parents** : de personnes polyhandicapées du territoire (ex : une information, des échanges sur les situations communes, les astuces...).

Accompagner les aidants familiaux dans les démarches administratives

- ⇒ **L'orientation vers les professionnels/services ressources** : un accompagnement dans les démarches administratives et l'orientation vers les professionnels compétents en fonction des besoins de la personne aidée.
- ⇒ **La constitution des dossiers de demande d'aide** : un accompagnement dans la recherche de financement et les démarches administratives associées (ex : constitution des dossiers de demande d'aides financières).
- ⇒ **La recherche d'établissement d'accueil** : Un accompagnement dans la recherche d'établissements ou de modalités d'accueil en fonction des besoins des personnes aidées.

POUR LES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES POLYHANDICAPEES

L'OBJECTIF

LA DEMARCHE

Informer,
sensibiliser et
former les aidants
familiaux de
personnes
polyhandicapées

1. UNE PLATEFORME D'INFORMATIONS

- ⇒ **Volet « droits des aidants et des personnes aidées » :**
 - L'identification des lieux ressources pour accéder aux informations concernant leurs droits et ceux de leurs proches.
 - Une veille législative sur les droits des aidants familiaux et de leurs proches (ex : droits à la retraite, succession, mesure de protection...).
- ⇒ **Volet « Cadre de vie et accessibilité de la personne polyhandicapée » :**
 - La visibilité des professionnels et/ou fournisseurs compétents en matière d'aides techniques, d'aménagements et adaptations nécessaires.
 - Le recensement des logements adaptés dans le parc privé (ex : bailleurs sociaux).
 - L'identification des sources de financements.
- ⇒ **Volet « Offre du territoire » :**
 - La visibilité des professionnels de santé (ex : kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, dentiste, orthophoniste...) accompagnant les personnes polyhandicapées
 - L'identification des établissements et services accueillant des personnes polyhandicapées sur le territoire normand.
 - L'offre de loisirs et de sports adaptés (ex : activités de bien-être, confort, loisirs adaptés...).
 - Les formes de répit à destination des aidants familiaux : les ESSMS proposant des formes de répit (ex : accueil temporaire, accueil de jour...).
- ⇒ **Volet « Espace de discussion » :** L'utilisation des réseaux sociaux et des forums pour permettre aux aidants d'échanger sur leurs situations respectives.

2. DES ACTIONS DE SENSIBILISATION ET DE FORMATION

- ⇒ **Les actes essentiels de la vie quotidienne :** (ex : les gestes et postures, les aides à la communication, l'utilisation des aides techniques...).
- ⇒ **L'utilisation des aides techniques :** connaissances sur l'utilisation des aides techniques auprès les aidants familiaux.
- ⇒ **Le bien-être et confort :** relaxation, massage...

3. DES REUNIONS REGULIERES D'INFORMATIONS

- ⇒ **Les droits des aidants familiaux** (ex : droits à la retraite),
- ⇒ **Les droits des personnes aidées** (ex : succession, mesure de protection...).

POUR LES ESSMS ET LES PROFESSIONNELS

L'OBJECTIF

LA DEMARCHE

Informer,
sensibiliser et
former les
professionnels
intervenant auprès
de la personne
polyhandicapée

- ⇒ **Les actes essentiels de la vie quotidienne** : Le développement d'actions de sensibilisation et de formation auprès des intervenants à domicile sur le polyhandicap et l'accompagnement dans les actes essentiels de la vie quotidienne.
- ⇒ **Le bien-être et le confort de la personne** : Le renforcement d'actions de sensibilisation auprès des professionnels des établissements et services sur l'accompagnement autour du bien-être et du confort de la personne accompagnée.
- ⇒ **La kinésithérapie respiratoire** : Le renforcement d'actions de sensibilisation auprès des professionnels des établissements et services sur l'accompagnement autour des techniques respiratoires.
- ⇒ **Les conditions d'accueil des personnes aidées** : La mise en place d'actions de sensibilisation à destination des professionnels sur l'accueil et l'accompagnement des personnes polyhandicapées (ex : matériels adaptés, rythme des personnes accueillies, environnement favorable à la participation de la personne...).

PARTIE 5 : LA BOITE A OUTILS

Les supports :

- **Le cahier de liaison ou de transmission**
- **Dossier médical partagé** : Le DMP est un carnet de santé numérique qui conserve et sécurise les informations de santé : traitements, résultats d'examens, allergies...
- **Protocole de soins** :
- **Le logiciel Dis - Moi !** : est une application d'aide à la communication qui permet aux personnes souffrant de troubles de la communication d'exprimer leurs besoins, désirs, ou ressentis de la même manière qu'ils le font déjà grâce aux classeurs de pictogrammes. <https://www.informatique-education.fr/fr/catalogue/id-43-application-pour-tablettes-android-ipad>
- **Espace de calme-retrait** : La mise en œuvre de mesures de prévention et de protection en amont pour permettre à la personne de trouver un espace pour s'apaiser.
- **Bracelets de couleurs** : acquisition des gestes avec un bracelet vert pour dire oui et bracelet rouge pour dire non.
- **Réseaux sociaux : groupe sur Facebook.**
- **Commande oculaire** : Le suivi oculaire, ou la commande oculaire, est une technologie utilisée pour suivre le regard d'une personne sur un ordinateur. Elle sert notamment à contrôler l'ordinateur, comme on le ferait avec une souris ou un clavier traditionnel, permettant ainsi aux personnes atteintes de troubles physiques et cognitifs d'acquiescer de l'autonomie.
- **Buzzers enregistreurs** de couleurs pour exprimer un besoin,
- **Pictogrammes et logiciel associé**

Les méthodes :

- **La méthode PECS** : Le PECS se compose de six phases et commence par enseigner à l'apprenant à donner l'image d'un objet ou d'une action souhaitée à un « partenaire de communication » qui honore immédiatement l'échange, comme une demande, en donnant l'objet ou l'action souhaitée. Le système se poursuit en enseignant la discrimination des images et comment les mettre ensemble pour composer des phrases.
- **La méthode d'éducation conductive** : La méthode Petö a pour but de développer l'autonomie fonctionnelle des enfants pour leur permettre d'accomplir tous les actes de la vie quotidienne. L'enfant est capable d'accomplir des tâches en apprenant à contourner les barrières auxquelles il fait face ; il est donc l'acteur central de cette méthode. C'est une vision positive de la personne basée sur ses capacités et non ses déficiences physiques ou mentales. Dans cette méthode, l'enfant sollicite toutes ses ressources neuro-motrices, cognitives, sensorielles et doit comprendre les consignes données par les intervenants. En développant des « chemins alternatifs » dans le cerveau, l'enfant peut combler petit à petit les difficultés de mouvements auxquelles il est confronté.
- **Méthode Makaton** : Les signes et les pictogrammes illustrent l'ensemble des concepts. Ils offrent une représentation visuelle du langage, qui améliore la compréhension et facilite l'expression.
- **Communication Coghamo** : Le Coghamo est un langage gestuel qui a tiré ses racines du français signé, ainsi que des gestes de la vie courante. Il s'agit d'un langage simplifié au point de vue moteur car principalement destiné aux personnes avec un handicap moteur. Le Coghamo est un langage gestuel S.O.S. possédant un vocabulaire réduit de 107 gestes polysémiques permettant d'exprimer les besoins essentiels. <http://coghamo.be/>
- **Equithérapie** : Cette thérapie se fait avec le cheval qui sera le médiateur entre le patient et son thérapeute. Les séances se déroulent en individuel ou en petits groupes selon les problématiques rencontrées. Par le contact avec le cheval ou le poney, le pansage, le travail en liberté, le jeu, l'évolution montée à cru ou en selle, la relaxation, chaque séance est un pas de plus vers le mieux-être.

- **Art-thérapie** : L'art-thérapie est une forme de psychothérapie qui utilise la création artistique (dessin, peinture, collage, sculpture, etc.) pour prendre contact avec sa vie intérieure (sentiments, rêves, inconscient, etc.), l'exprimer et se transformer. Cette pratique est très répandue dans les secteurs de la santé. On l'utilise comme mode d'intervention en psychothérapie, particulièrement chez les sujets ayant de la difficulté à exprimer ce qu'ils ressentent par la parole, avec les enfants en bas âge ainsi qu'en physiothérapie pour développer une meilleure confiance en soi et favoriser la réadaptation.

Les services :

- **L'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR)** : site internet et stages de formation « prévention et secours civique de niveau 1 », « portage et transfert » et « tous chercheurs », Journée nationale du Syndrome de Rett (séjours famille et journées nationales sur des thématiques). <https://afsr.fr/>
- **Les groupes de parole.**
- **Les consultations multidisciplinaires (ex : CMD Rouen)** : Plusieurs consultations multidisciplinaires sont proposées dont le diagnostic ou la prise en charge sont complexes et nécessitent l'apport de plusieurs spécialistes (ex : médecins et/ou chirurgiens).
- **Handiconsult (CHU de Rouen)** : <https://www.chu-rouen.fr/service/handiconsult/>
- **Le Centre d'Education Conductive de Bayeux** : <https://www.honorine-leve-toi.org/>
- **L'accompagnement par un orthophoniste pour l'aide à la communication et à l'apprentissage.**

Conclusion

La mise en œuvre et l'évolution des politiques publiques et mesures à différentes échelles tendent vers le développement de réponses adaptées à la situation de la personne polyhandicapée mais également à la reconnaissance du rôle de l'aidant familial.

Dans les entretiens menés, la fonction d'aidant soulève plusieurs points d'attention quant aux effets de leur engagement sur leur situation personnelle : leur situation professionnelle (ex : carrière interrompue, baisse du contrat de travail, absence d'évolution et de mobilité professionnelle), leur situation familiale (ex : manque de disponibilité pour l'entourage), leur situation financière (ex : baisse des ressources financières de la famille, perte de l'emploi, coûts importants des aides techniques, des adaptations du logement, des déplacements...) et leur vie relationnelle (ex : éloignement et perte des relations amicales en raison du manque de disponibilité).

Concernant les personnes polyhandicapées, les besoins spécifiques chez les moins de 20 ans s'orientent vers le besoin d'un accompagnement lié au repérage et à l'annonce du diagnostic auprès des familles, d'une information et d'une orientation des aidants, à l'identification des ressources et des expertises du territoire, d'une évaluation des potentialités et des capacités de la personne aidée, de l'organisation des relais au domicile de l'aidant et de la coordination des accompagnements.

Les besoins spécifiques des plus de 21 ans s'expriment au niveau de la réévaluation des besoins de la personne aidée (ex : aides techniques, aménagements du domicile, accompagnements proposés...), une veille législative à destination des aidants et de leur proche (ex : les droits à la retraite, les conditions de succession, les mesures de protection) et le développement des formes de répit s'intensifiant avec l'épuisement physique et psychique de l'aidant familial.

Les besoins les plus fréquemment cités par les aidants familiaux concernent l'accès aux informations (ex : les droits communs, les aides mobilisables...), les actions de sensibilisation et de formation à destination des aidants (ex : gestes et postures...), l'accompagnement dans les démarches administratives par un référent professionnel (ex : constitution des dossiers d'aides, demande d'admission en ESSMS...) et la visibilité de l'offre du territoire (ex : établissement d'accueil, formes de répit, professionnels ressources).

La volonté est de proposer des solutions alternatives pour répondre à l'évolution des besoins et au projet d'accompagnement de la personne aidée afin de garantir une meilleure adaptation et une continuité de son parcours de vie. Chaque acteur que ce soit les aidants familiaux, les professionnels et les acteurs institutionnels ont un rôle à jouer dans la mise en place de l'accompagnement auprès de la personne en situation de polyhandicap.

SIGLAIRE

AAH : Allocation Adulte Handicapé
AEEH : Allocation d'Education pour l'Enfant Handicapé
AFSR : Association Française du Syndrome de Rett
AJPP : Allocation Journalière Présence Parentale
AMP : Aide Médico-Psychologique
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS : Agence Régionale de Santé
AVS : Auxiliaire de vie sociale
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutiques à Temps Partiel
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CEC : Centre d'Education Conductive
CIH : Comité Interministériel du Handicap
CMD : Consultation multidisciplinaire
CMP : Centre Médico Psychologique
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CPP : Comité de Protection des Personnes
CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
DMP : Dossier Médical Personnalisé
EEAP : Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
ESSMS : Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
GPF : Groupe Polyhandicap France
HAD : Hospitalisation A Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
IEM : Institut d'Education Motrice
IME : Institut Médico Educatif
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH : Maison Départementale pour Personnes Handicapées
MND : Maladies Neuro-Dégénératives
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PRS : Projet Régional de Santé
SAAD : Service d'Aide A Domicile
SERAFIN-PH : Services et établissements : Réforme pour une adéquation des financements aux parcours des Personnes handicapées
SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

BIBLIOGRAPHIE

TEXTES LEGISLATIFS :

- Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale – Volet polyhandicap, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.
- Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants en situation de handicap, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.
- Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017- 2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.
- Décret du 18 avril 2007 sur les règles relatives au congé de soutien familial.

SCHEMAS ET PROGRAMMES :

- Comité Interministériel du Handicap - 2 décembre 2016.
- Schéma Régional de Santé de Normandie (2018-2023).

ETUDES ET RAPPORTS :

- « *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile* » (CREAI Rhône Alpes – Février 2009).
- « *Les besoins en accompagnement/formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées* » (CREAI Nord – Pas-de Calais, Juin 2010).
- « *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* », (Rapport PIVETEAU : Zéro sans solution - Juin 2014).
- « *Soutien des aidants non professionnels* » Recommandations de bonnes pratiques professionnelles (HAS/ANESM – Juillet 2014).
- « *La recherche française sur le polyhandicap : éléments d'état des lieux et perspectives de développement* » (CNSA – Novembre 2019).

QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES AIDANTS FAMILIAUX

Questionnaire à destination des familles de personnes polyhandicapées

IDENTIFICATION DU REpondANT

1. Département :

- | | |
|-----------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Calvados | <input type="checkbox"/> Orne |
| <input type="checkbox"/> Eure | <input type="checkbox"/> Seine-Maritime |
| <input type="checkbox"/> Manche | |

LA SITUATION PERSONNELLE DE L'AIDANT

2. Informations générales :

Sexe : Homme Femme

Age :

- | | |
|------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> 18-25 ans | <input type="checkbox"/> 46-60 ans |
| <input type="checkbox"/> 26-45 ans | <input type="checkbox"/> Plus de 60 ans |

3. Quelle est votre situation matrimoniale ?

- | | |
|--------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> En couple | <input type="checkbox"/> Marié(e) |
| <input type="checkbox"/> Célibataire | <input type="checkbox"/> Pacsé(e) |

4. Quel est votre lien de parenté avec la personne que vous aidez ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Parent | <input type="checkbox"/> Enfant |
| <input type="checkbox"/> Grands-parents | <input type="checkbox"/> Autre, précisez : |
| <input type="checkbox"/> Frère ou sœur | |

5. Quelle est votre situation professionnelle ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> En activité professionnelle à temps plein | <input type="checkbox"/> En recherche d'emploi |
| <input type="checkbox"/> En activité professionnelle à temps partiel | <input type="checkbox"/> Retraite |
| <input type="checkbox"/> Sans activité professionnelle | <input type="checkbox"/> Autre, précisez : |

Si vous êtes en activité professionnelle, quels moyens et aides mobilisez-vous pour concilier vie professionnelle et vie personnelle ?

- Congé de soutien familial ou congé de proche aidant (*cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'un proche*)
- Congé de solidarité familiale (*concerne spécifiquement l'accompagnement d'un proche en fin de vie*)
- Congé de présence parentale (*à destination des parents s'occupant d'un enfant de moins de 20 ans*)
- Don de jours de repos au parent d'un enfant gravement malade
- Dispositions prises dans le cadre de la loi Travail (ex : jours de congés supplémentaires, durée de congés pris en une seule fois, travail de nuit, droit à un congé suite à l'annonce d'un handicap chez un enfant)
- Aménagements de la vie professionnelle
- Autre, précisez
- Non concerné

6. Votre rôle d'aidant familial a-t-il impacté votre situation professionnelle ?

Oui

Non

Si oui, de quelle manière ?

LA SITUATION PERSONNELLE DE LA PERSONNE AIDÉE

7. Informations générales :

Sexe :

Homme

Femme

Age :

0-6 ans

31-40 ans

7-12 ans

41 ans et plus

13-20 ans

21-30 ans

8. La personne que vous aidez bénéficie-t-elle d'une aide ou d'un financement spécifique à son handicap ?

Oui

Non

Si oui, de quel(s) aide(s) et financement(s) s'agit-il ?

Aides financières (AEEH, AAH, APA, PCH...) précisez:

Aides humaines

Aides techniques

Autres, précisez:

9. Au regard de votre situation et celle de votre proche, quels besoins identifiez-vous concernant les aides et financements ?

Précisez l'évolution de vos besoins :

1. Les besoins antérieurs : les besoins passés pour lesquels vous n'avez pas eu réponses,

2. Les besoins actuels : les besoins présents non couverts,

3. Les besoins futurs : les besoins que vous anticipez par rapport à l'évolution de la situation.

	Besoins antérieurs	Besoins actuels	Besoins futurs
La situation personnelle de la personne aidée			

L'ACCES AUX SOINS ET LE PARCOURS DE SOINS DE LA PERSONNE AIDEE

10. Quels services interviennent dans le parcours de soins de la personne aidée ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Hôpital | <input type="checkbox"/> Centre de soins |
| <input type="checkbox"/> CAMSP | <input type="checkbox"/> HAD |
| <input type="checkbox"/> CATTp, CMP | <input type="checkbox"/> SSIAD |
| <input type="checkbox"/> Service de soins palliatifs | <input type="checkbox"/> Autre, précisez: |

11. Plus précisément, quels professionnels interviennent dans le parcours de soins de la personne aidée ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Médecin | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute |
| <input type="checkbox"/> Aide à domicile | <input type="checkbox"/> Psychomotricien |
| <input type="checkbox"/> Auxiliaire de vie (AVS) | <input type="checkbox"/> Orthophoniste |
| <input type="checkbox"/> Aide médico-psychologique (AMP) | <input type="checkbox"/> Psychologue |
| <input type="checkbox"/> Kinésithérapeute | <input type="checkbox"/> Autre, précisez: |

12. Quelle est votre implication dans l'accès et le suivi du parcours de soins de votre proche ?

13. D'après votre expérience, quels sont les outils et les supports à mobiliser pour faciliter le suivi du parcours de soins de votre proche ?

14. Au regard de votre situation et celle de votre proche, quels besoins identifiez-vous concernant l'accès aux soins et du parcours de soins ?

Précisez l'évolution de vos besoins :

- Les besoins antérieurs : les besoins passés pour lesquels vous n'avez pas eu réponses,
- Les besoins actuels : les besoins présents non couverts,
- Les besoins futurs : les besoins que vous anticipez par rapport à l'évolution de la situation.

	Besoins antérieurs	Besoins actuels	Besoins futurs
L'accès aux soins et le parcours de soins de la personne aidée			

LES AIDES A LA COMMUNICATION DE LA PERSONNE AIDEE

15. Quels outils sont mis en place pour favoriser la communication verbale et non-verbale (expression et compréhension) de la personne aidée?

16. Quels outils et méthodes pédagogiques sont mis en place pour favoriser l'accès aux apprentissages de la personne aidée?

17. Au regard de votre situation et celle de votre proche, quels besoins identifiez-vous concernant les aides à la communication de la personne aidée?

Précisez l'évolution de vos besoins :

- 4. Les besoins antérieurs : les besoins passés pour lesquels vous n'avez pas eu réponses,
- 5. Les besoins actuels : les besoins présents non couverts,
- 6. Les besoins futurs : les besoins que vous anticipez par rapport à l'évolution de la situation.

	Besoins antérieurs	Besoins actuels	Besoins futurs
Les apprentissages et outils de communication de la personne aidée			

L'HABITAT ET CADRE DE VIE DE LA PERSONNE AIDÉE

18. Quel(s) est (sont) le(s) lieu(x) de résidence de la personne aidée ?

Sélectionnez une des deux propositions suivantes et répondez aux questions associées :

- Uniquement au domicile de l'aidant et répondez aux questions 18, 19, 20, 21 et 22 (page 5),
- Partagé entre un établissement social ou médico-social et le domicile de l'aidant et répondez aux questions 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30 et 31 (pages 6 et 7).

Uniquement au domicile de l'aidant (Répondez aux questions 18, 19, 20, 21 et 22)

LE LIEU DE RESIDENCE

19. Où se situe le domicile de l'aidant ?

En milieu urbain En milieu rural

20. Vous considérez-vous proche des services de proximité nécessaires à l'accompagnement du proche aidé (transports, services spécialisés, services hospitaliers...) ?

Oui, pour quelle(s) raison(s) ?
 Non, pour quelle(s) raison(s) ?

LES ACCOMPAGNEMENTS ET SERVICES ASSOCIES

21. Recevez-vous une aide de professionnels ou de services dans le cadre de l'accompagnement au quotidien de votre proche ?

Oui Non

Si oui, quels professionnels et services interviennent auprès de votre proche ?

SESSAD SSIAD HAD
 CAMSP SAVS Centre de soins
 SAAD SAMSAH Autres, précisez:

De quelle manière les professionnels et services interviennent-ils au domicile ?

Intermittent (selon les situations) Permanent (interventions quotidiennes)
 Séquentiel (des interventions régulières sur une plage horaire déterminée)

Quels outils de liaison mobilisez-vous pour faciliter la coordination des accompagnements ?

22. La personne aidée bénéficie-t-elle d'équipements spécifiques pour l'adaptation et l'aménagement de son cadre de vie ?

Lit médicalisé Lève-personne
 Fauteuil Autre, précisez:

23. En ce qui concerne l'aide apportée au domicile, quels seraient les éléments à ajuster ou à apporter pour améliorer son cadre de vie ?

Partagé entre un établissement social ou médico-social et le domicile de l'aidant (Répondez aux questions 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30 et 31)

LES LIEUX DE RESIDENCE

24. Quel est le type d'établissement concerné ?

- | | |
|-------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> EEAP | <input type="checkbox"/> FOA/Foyer de vie |
| <input type="checkbox"/> IME | <input type="checkbox"/> FAM |
| <input type="checkbox"/> IEM | <input type="checkbox"/> Autres, précisez: |
| <input type="checkbox"/> MAS | |

25. Où se situent les lieux de résidence de la personne aidée ?

- | | | |
|----------------------------------|---|--|
| L'établissement : | <input type="checkbox"/> En milieu urbain | <input type="checkbox"/> En milieu rural |
| Le domicile de l'aidant : | <input type="checkbox"/> En milieu urbain | <input type="checkbox"/> En milieu rural |

26. Quelle est la distance entre l'établissement et le domicile de l'aidant ?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Moins de 10 km | <input type="checkbox"/> Entre 30 à 50 km |
| <input type="checkbox"/> Entre 10 à 30 km | <input type="checkbox"/> Plus de 50 km |

27. Votre proche aidé a-t-il été amené ou est-il amené à changer d'établissement en raison de l'évolution de sa situation (ex : évolution des besoins, de l'âge...) ?

- | | |
|------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
|------------------------------|------------------------------|

Si oui, pour quelles raisons ?

LES ACCOMPAGNEMENTS ET SERVICES ASSOCIES

28. Quelle est le rythme d'accueil dans l'établissement ?

- Accueil en journée sur les 5 jours de la semaine
- Accueil à la semaine et retour le week-end au domicile
- Autre, précisez:

29. Quels sont les professionnels et les services mobilisés auprès de la personne aidée ?

Au sein de l'établissement :

(Ex : équipes éducatives, paramédicales...)

Au domicile de l'aidant :

Sélectionnez les services concernés :

- SESSAD
- CAMSP
- SAAD
- SSIAD
- SAVS
- SAMSAH
- HAD
- Centre de soins
- Autres, précisez:

30. Quels outils de liaison mobilisez-vous pour faciliter la coordination des accompagnements entre l'établissement et le domicile ?

31. La personne aidée bénéficie-t-elle d'équipements spécifiques pour l'adaptation et l'aménagement de son cadre de vie ?

Au sein de l'établissement :

- Lit médicalisé
- Fauteuil
- Lève-personne
- Autre, précisez:

Au domicile de l'aidant :

- Lit médicalisé
- Fauteuil
- Lève-personne
- Autre, précisez:

32. En ce qui concerne l'aide apportée en établissement et au domicile de l'aidant, quels seraient les éléments à ajuster ou à apporter pour améliorer son cadre de vie ?

Au sein de l'établissement :

Au domicile de l'aidant :

33. Au regard de votre situation et celle de votre proche, quels besoins identifiez-vous concernant l'habitat et le cadre de vie?

Précisez l'évolution de vos besoins :

- Les besoins antérieurs : les besoins passés pour lesquels vous n'avez pas eu réponses,
- Les besoins actuels : les besoins présents non couverts,
- Les besoins futurs : les besoins que vous anticipez par rapport à l'évolution de la situation.

	Besoins antérieurs	Besoins actuels	Besoins futurs
Le(s) lieu(x) de résidence			
L'accueil en établissement			
L'accompagnement quotidien au domicile			
Les professionnels et les services mobilisés			
Les équipements et les adaptations du cadre de vie			

LA MOBILITE

34. Etes-vous amené à utiliser des moyens de transport lors des déplacements à l'extérieur ?

Oui

Non

Si oui, lesquels ?

Voiture

Taxi

Bus

Autre

35. Quelles difficultés rencontrez-vous concernant les déplacements ?

--

36. Au regard de votre situation et celle de votre proche, quels besoins identifiez-vous concernant la mobilité et les déplacements ?

Précisez l'évolution de vos besoins :

- Les besoins antérieurs : les besoins passés pour lesquels vous n'avez pas eu réponses,
- Les besoins actuels : les besoins présents non couverts,
- Les besoins futurs : les besoins que vous anticipez par rapport à l'évolution de la situation.

	Besoins antérieurs	Besoins actuels	Besoins futurs
La mobilité et les déplacements			

LA SITUATION DE SCOLARISATION DE LA PERSONNE AIDEE

37. La personne aidée bénéficie-t-elle d'une scolarisation ?

- Oui Non

Si oui, de quel type de scolarisation bénéficie-t-elle actuellement ?

- Enseignement en milieu ordinaire
 Enseignement dans un établissement social et médico-social
 Autre, précisez:

Si vous avez répondu « Enseignement en milieu ordinaire » à la question précédente, précisez le niveau d'enseignement concerné :

- Ecole maternelle
 Ecole primaire

38. Au regard de votre situation et celle de votre proche, quels besoins identifiez-vous concernant la scolarisation ?

Précisez l'évolution de vos besoins :

- Les besoins antérieurs : les besoins passés pour lesquels vous n'avez pas eu réponses,
- Les besoins actuels : les besoins présents non couverts,
- Les besoins futurs : les besoins que vous anticipez par rapport à l'évolution de la situation.

	Besoins antérieurs	Besoins actuels	Besoins futurs
La situation de scolarisation de la personne aidée			

LE ROLE D'AIDANT ET LE REPIT

39. Bénéficiez-vous de temps de répit ?

- Oui
 Non, pour quelles raisons:

Si oui, quelles ressources mobilisez-vous pour vous accorder un temps de répit ?

- L'accueil temporaire
 L'accueil de jour
 La plateforme d'accompagnement et de répit
 Les groupes de parole
 Les actions de sensibilisation et de formation
 Le soutien des proches
 Autre, précisez :

40. Au regard de votre situation et celle de votre proche, quels besoins identifiez-vous concernant votre rôle d'aidant et le droit au répit ?

Précisez l'évolution de vos besoins :

- Les besoins antérieurs : les besoins passés pour lesquels vous n'avez pas eu réponses,
- Les besoins actuels : les besoins présents non couverts,
- Les besoins futurs : les besoins que vous anticipez par rapport à l'évolution de la situation.

	Besoins antérieurs	Besoins actuels	Besoins futurs
Les solutions de répit			

Entretiens avec des aidants familiaux

Seriez-vous d'accord pour réaliser un entretien avec un conseiller technique de l'ORS-CREAI Normandie pour compléter ce questionnaire :

- Oui
 Non

Si vous acceptez de nous rencontrer, merci de préciser vos coordonnées afin de convenir avec vous d'un éventuel entretien.

Nom :	Prénom :
Téléphone :	
Courriel :	

GUIDE ENTRETIEN

Recensement des besoins et des difficultés des familles de personnes polyhandicapées

L'Agence Régionale de Santé de Normandie vous invite à participer à une étude sur « **le recensement des besoins et des difficultés des aidants familiaux de personnes polyhandicapées en Normandie** ». Elle a ainsi confié à l'ORS-CREAI Normandie la réalisation d'un recensement des préoccupations et des besoins en termes d'offres des familles de personnes polyhandicapées.

La situation du proche	Décrire le parcours de vie et la situation actuelle de votre proche (déficiences observées, situation personnelle, familiale, scolaire et/ou professionnelle, situation liée à sa santé...).
La situation de l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce que votre rôle d'aidant vous apporte ? • Quels sont les effets de votre rôle d'aidant familial sur : <ul style="list-style-type: none"> • <i>votre vie sociale et relationnelle,</i> • <i>votre vie familiale,</i> • <i>votre suivi de santé physique et psychique,</i> • <i>votre sommeil,</i> • <i>votre situation financière... ?</i> • Dans quelle mesure votre situation professionnelle a-t-elle ou est-elle impactée par la situation de votre proche (ex : climat professionnel, organisation de la semaine, absences pour se rendre aux rendez-vous...)? • Quels moyens et aides avez-vous mobilisé (ex : congés soutien familial, aménagements de l'activité professionnelle) ? • Selon vous, quelles sont les actions à mettre en place pour concilier la vie professionnelle et la vie personnelle (ex : aménagement du poste et de la semaine...) ?
L'accompagnement du proche	<p>L'accompagnement de l'aidant familial :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dans quels domaines intervenez-vous auprès de votre proche (ex : accompagnement à la scolarité, aide aux courses, aide au lever/coucher, accompagnement dans les rendez-vous médicaux, soins personnels, déplacements à l'extérieur...) ? • Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans la réalisation de ces accompagnements auprès de votre proche ? • Quelles sont modalités de communication que vous mettez en œuvre avec votre proche (ex : supports, outils...) ?

	<p>La mobilisation des professionnels et des services :</p> <ul style="list-style-type: none">• Quelle est la nature des accompagnements réalisés par les services et professionnels dans les actes de la vie quotidienne : type de professionnel/service, nombre de fois par semaine, nombre d'heures, nature des prestations (ex : préparation des repas, aide à la prise de repas, aide aux transferts, démarches administratives...)?• De quelle manière est réalisée l'articulation entre les prestations d'aide, de soins, d'accompagnement et d'inclusion dans la cité ?• Quelles sont les préconisations et améliorations à privilégier pour l'accompagnement de votre proche (ex : place des professionnels, coordination des interventions, choix des intervenants, organisation des interventions au domicile...)? <p>Le logement - le cadre de vie :</p> <ul style="list-style-type: none">• Quelles adaptations et solutions d'aménagements avez-vous mises en place ou vous a-t-on proposées ?• De quelle manière avez-vous été informé des aides techniques et des adaptations du matériel concernant le logement ?• Quels sont les atouts et les axes d'amélioration de ces solutions ou adaptations du cadre de vie ? <p>La situation de scolarisation :</p> <ul style="list-style-type: none">• Quels aides, supports, dispositifs, ressources et moyens mobilisez-vous ou avez-vous mobilisé pour la scolarisation de votre proche ?• Quelles sont les conditions favorables et les modalités de participation à favoriser (ex : groupe avec des pairs, accès à une activité choisi...)?• Quels sont les éventuels besoins non couverts que vous avez pu constater autour du projet de scolarisation ? <p>Le parcours de soins :</p> <ul style="list-style-type: none">• Quels sont les accompagnements mis en œuvre autour de la santé de votre proche ?• Quels sont les services et établissements que vous sollicitez autour du parcours de soins (ex : services de soins infirmiers à domicile, CMPR...)?• De quelle manière, intervenez-vous ou êtes-vous associé au suivi du parcours de soins de votre proche ?• De manière générale, quelle est votre appréciation de la coordination du parcours de soins de votre proche (points forts et pistes d'amélioration)?• Comment garantir la continuité des soins et envisager une articulation entre les professionnels et la famille de la personne aidée ?
--	--

	<p>La mobilité et les déplacements :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quelles adaptations et/ou alternatives vous a-t-on proposé pour favoriser vos déplacements (ex : services contactés, aides techniques...) ? • Quels sont les principaux freins que vous identifiez dans le cadre de vos déplacements ? • Quelles préconisations ou améliorations faut-il apporter dans le cadre de la mobilité et de l'accessibilité des services de proximité ? <p>La vie relationnelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment favoriser l'épanouissement personnel de la personne aidée (vie relationnelle, familiale, expression émotionnelle de la personne...) ? • Comment développer le réseau social de la personne aidée (ex : famille, aidants, associations, pairs...) ?
<p>Les ressources pour les aidants</p>	<p>Soutien de l'aidant : De quelle manière êtes-vous soutenu dans l'accompagnement auprès de votre proche (ex : soutien de l'entourage, groupe de soutien, soutien d'autres aidants familiaux, écoute...) ?</p> <p>Le droit au répit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quels dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit vous a-t-on proposé ou mobilisez-vous dans le cadre du droit au répit ? • Selon vous, quelles sont les modalités ou les formes d'appui à mettre en œuvre auprès des aidants familiaux ? • Quels sont les temps et modalités d'expression à organiser et/ou développer ? <p>L'accès à l'information et formation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quels types d'informations avez-vous eu besoin ou avez-vous besoin (ex : sur le handicap, sur les organismes, sur les droits, sur les adaptations possibles du domicile, sur les aides techniques, sur les aides financières, sur les solutions de répit...) ? • Après de quels services vous êtes-vous orienté pour accéder aux informations concernant la situation de votre proche, sur la législation et sur les démarches administratives (ex : MDPH, CLIC, association des aidants, mairie, CCAS...) ? • D'après votre expérience, quelles sont les actions à développer en faveur des aidants familiaux (ex : information sur la législation, formation, aides techniques, formation sur les gestes et postures...) ? • Quels types d'interventions/programmes sont à mettre en place pour les aidants ?

	<p>L'apport des aidants familiaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selon vous, quelles expertises et connaissances pouvez-vous apporter aux professionnels, services et autres acteurs concernés ? • Comment travailler sur l'interconnaissance et la transmission entre les professionnels et les aidants familiaux ?
<p>Les perspectives et projets d'avenir</p>	<p>Les besoins et les perspectives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment identifier les besoins des personnes polyhandicapées tout au long de la vie ? • Quelle est la différenciation des besoins selon les étapes de la vie de la personne polyhandicapée (<i>enfance, adolescence, âge adulte et vieillissement de la personne aidée</i>)? • De quelle manière envisagez-vous l'avenir pour vous et pour votre proche ? • Quels sont besoins à venir (<i>ex : les besoins en accompagnement vont évoluer, le rôle de l'aidant est maintenu, la recherche de solutions pour l'avenir...</i>) ? <p>Les politiques et démarches inclusives : De quelle manière, les mesures, démarches inclusives et actions en direction des aidants ont-elles impacté votre rôle et accompagnement auprès la personne aidée ?</p>

“ Résumé

Le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale (2017-2021) définit les principaux enjeux pour améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Une première étude lancée en 2017 sur le territoire normand a permis d'identifier le parcours des personnes en situation de polyhandicap avec en parallèle, un groupe de travail régional animé par l'Agence Régionale de la Santé de Normandie mobilisé sur cette thématique.

C'est dans ce contexte que l'ARS Normandie a sollicité l'ORS-CREAI Normandie en pour réaliser un recensement des besoins et des difficultés des aidants familiaux de personnes polyhandicapées en Normandie. L'étude s'est attachée à apporter un regard sur la situation des aidants familiaux et de leur proche en identifiant les besoins et les actions à cibler en direction des aidants familiaux.

Cette démarche s'est appuyée sur le retour d'expérience des aidants familiaux sur le parcours de soins, les aides à la communication, le projet de scolarisation, le cadre de vie et la mobilité de la personne aidée, mais également sur leur situation personnelle et leur rôle d'aidant familial.

A partir des données recueillies, plusieurs préconisations ont été formalisées sur les notions d'accessibilité aux informations et aux droits, sur l'accompagnement pluridisciplinaire des personnes en situation de polyhandicap et des aidants familiaux ainsi qu'une visibilité des ressources mobilisables sur le territoire.

La volonté est de s'appuyer sur l'expertise territoriale pour répondre à l'évolution des besoins de l'aidant familial dans une continuité de parcours de la personne en situation de polyhandicap.



ASSOCIATION ORS-CREAI NORMANDIE

Espace Robert Schumann
3 place de l'Europe
14 200 Hérouville-Saint-Clair

Tel : 02 31 75 15 20

Courriel : contact@orscreainormandie.org
Site Internet : www.orscreainormandie.org

Etude réalisée par :

Marine GUILLON, Conseillère technique
Sylvie LE RÉTIF, Conseillère technique
Christelle MOULIÉ, Responsable des activités CREAI

Directeurs de publication :

Pierre-Jean LANCRY, Président
Pascale DESPRÈS, Directrice générale