



CONSULTATION AUPRES DE PROFESSIONNELS ET D'AIDANTS FAMILIAUX S'OCCUPANT DE PERSONNES POLYHANDICAPEES

EN LOIRE-ATLANTIQUE

Contacts : **Céline Gaboriau-Fournies**, étudiante en M2 IESET :
celine.fournies@univ-rouen.fr

Jean Chéneau : cheneau.jean@orange.fr

Février-Mars 2024

METHODOLOGIE

2

Qui ?

Echantillon de 59 proches aidants et
52 professionnels de Loire-Atlantique et des environs

Quand ?

Du 5 février au 17 mars minuit

Comment ?

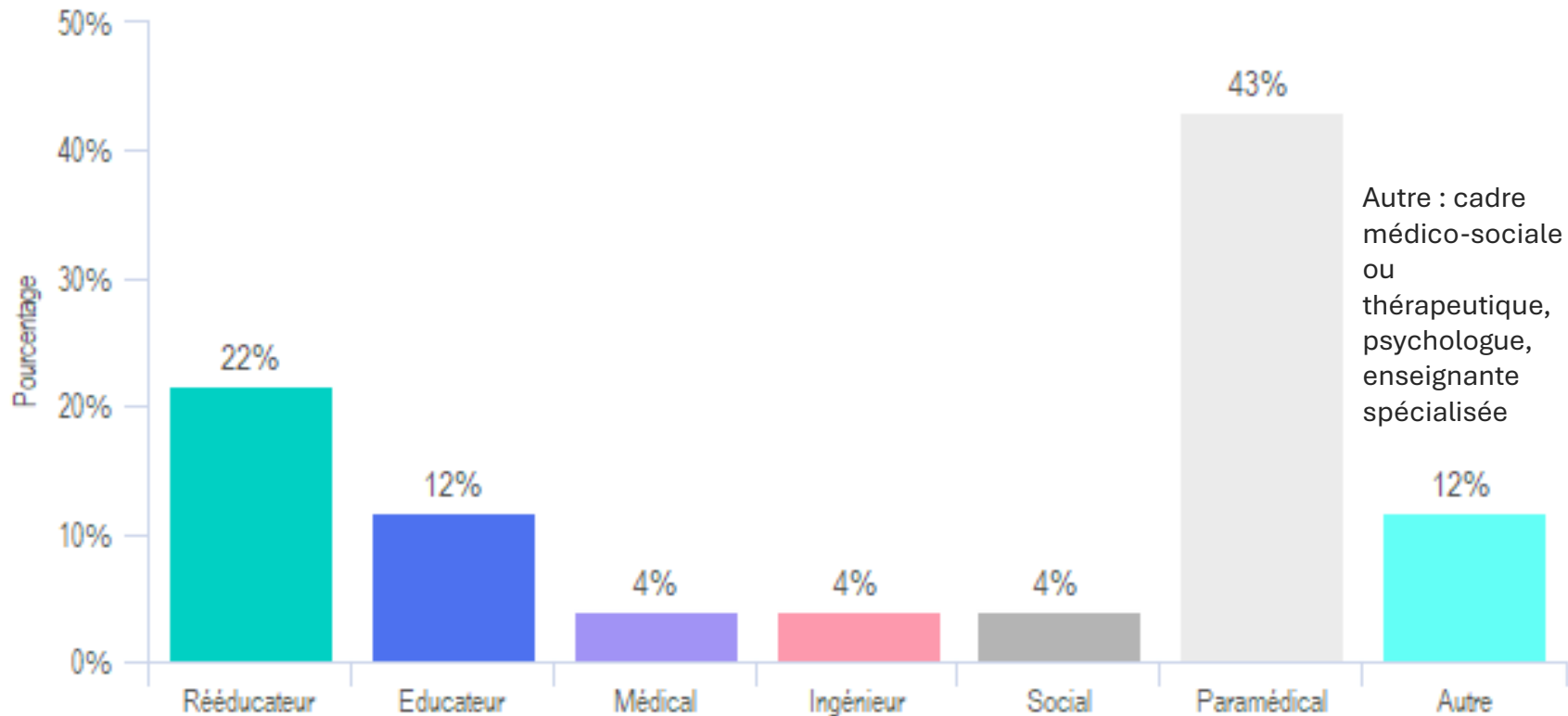
2 Questionnaires auto-administrés en ligne sur la plateforme Sphinx et entièrement anonymes (non soumis au RGPD)
Validés par des aidants et des professionnels
Diffusés par effet boule de neige auprès de quasiment 70 acteurs (réseaux sociaux, ESMS, associations locales du handicap, plate-formes de répit, professionnels et aidants intéressés...)

Qui a participé à l'enquête ? Le profil des personnes sondées



LES PROFESSIONNELS :

Ce sont majoritairement des **paramédicaux**, qui ont l'habitude de travailler avec des personnes polyhandicapées (**9 ans d'expérience en moyenne**), et de côtoyer des aidants (en majorité 1 fois par semaine). Ils sont par exemple kinésithérapeute, orthophoniste, infirmier, assistant de service social, travaillent en milieu hospitalier ou en établissement et service médico-social.



Filière professionnelle

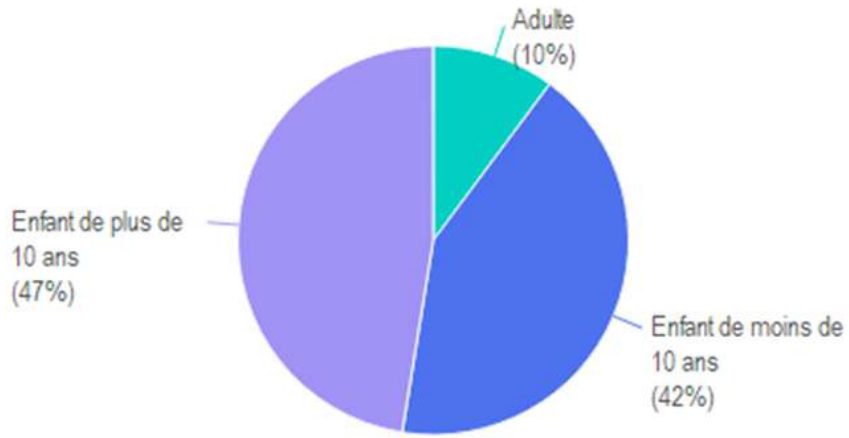
Autre : cadre médico-sociale ou thérapeutique, psychologue, enseignante spécialisée



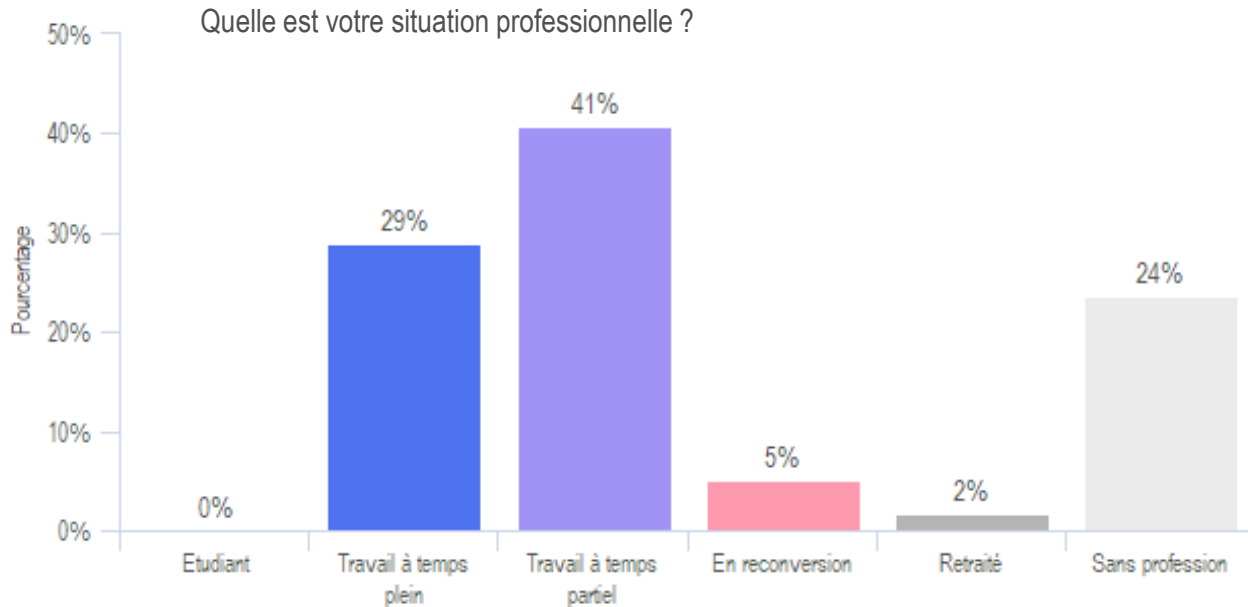
LES AIDANTS :

Quel est l'âge de la personne polyhandicapée que vous accompagnez ?

4



Ce sont des parents, majoritairement d'enfants adolescents.



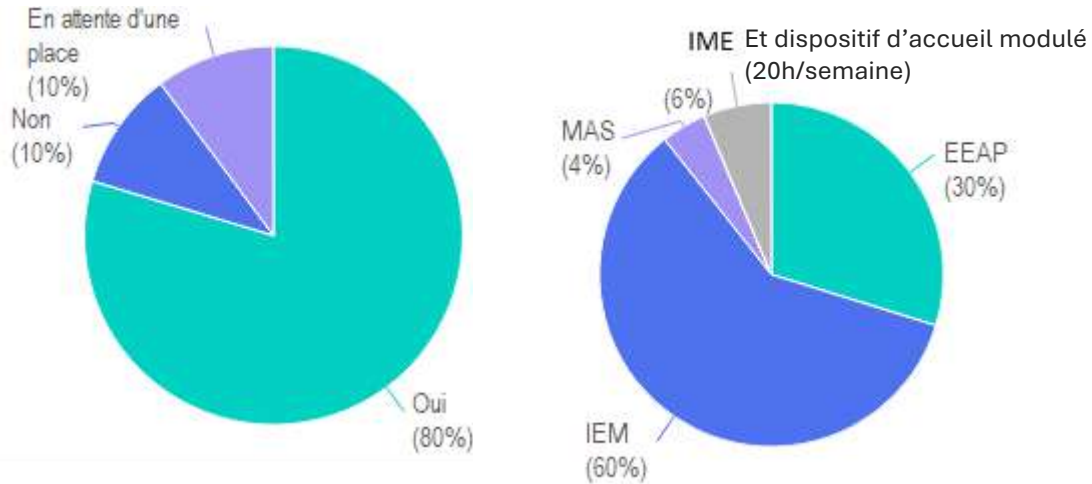
70% des répondants ont dû adapter leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant :

- « J'ai arrêté de travailler pour être aidant à temps plein pour mon fils. »
- « J'étais cadre en entreprise et pour les besoins de ma fille je suis devenu simple agent travaillant la nuit. »
- « Pas de place en IEM. »
- « Baisse du temps de travail à 50% ».



LES PERSONNES AIDEES :

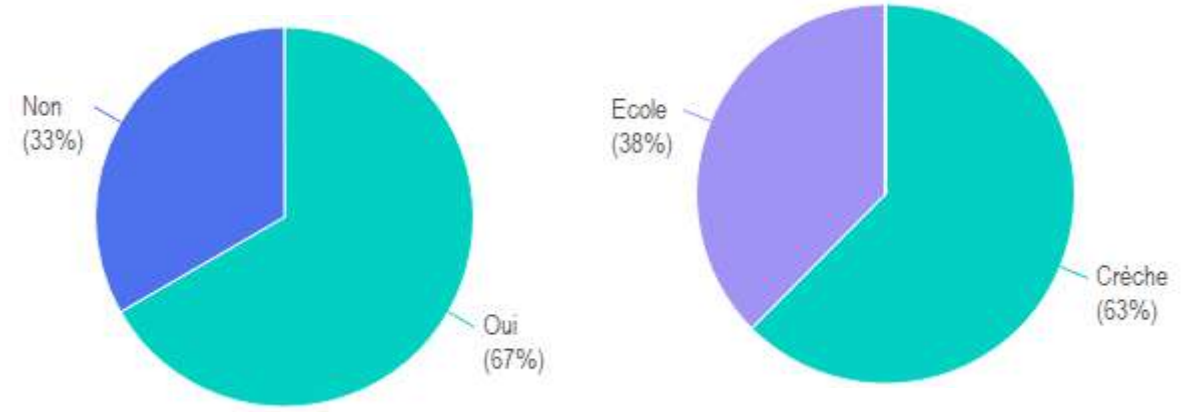
Est-ce que la personne que vous accompagnez a un temps d'accueil en institution ?



80% des répondants ont leur enfant accueilli en moyenne **4 jours/semaine en institution**, avec une majorité d'**externat**. Seulement 16% des personnes polyhandicapées accueillies ont au moins une nuit d'internat par semaine.

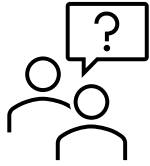
3 personnes sur les 59 répondants n'ont aucun accueil en milieu ordinaire ou spécialisé pour leur enfant et le gardent à domicile **H24**.

Si la personne polyhandicapée n'est pas accueillie en institution, est-elle accueillie en milieu ordinaire ? **5**



Sur les 8 enfants accueillis en milieu ordinaire (crèche majoritairement), ils le sont en moyenne **3,25 jours/semaine**.

RESULTATS

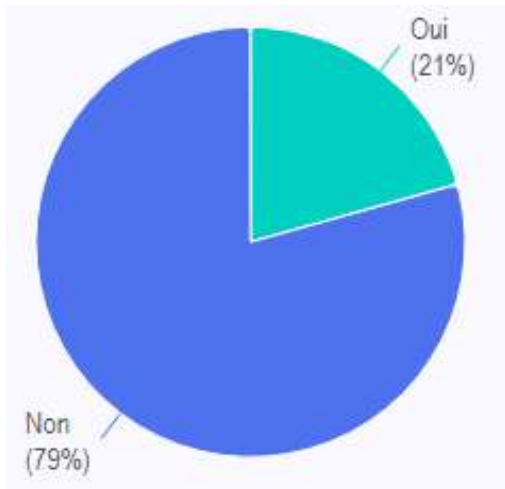


L'ETP ET L'ANIMATION DES SEANCES

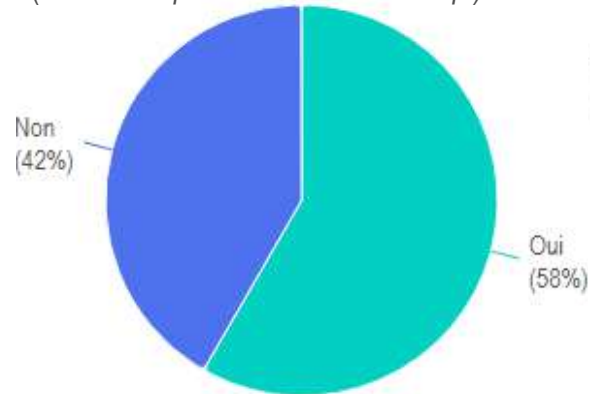


LES AIDANTS : CONNAISSANCE DE L'ETP ET FORMATION

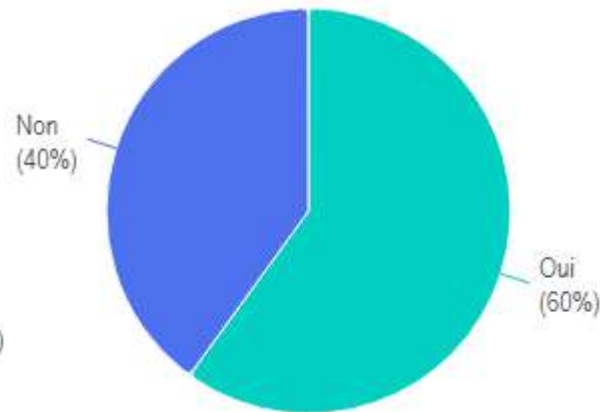
Connaissez-vous le concept de l'éducation thérapeutique (ETP) ?



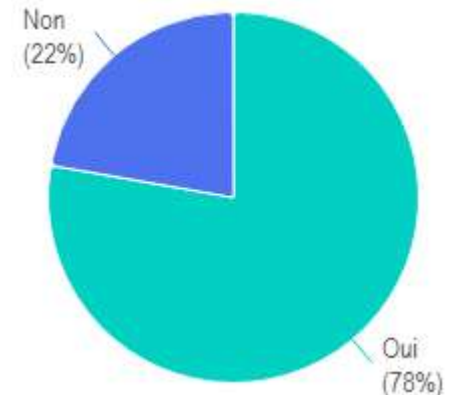
Etes-vous formé à l'ETP ?
(Pour ceux qui connaissent le concept)



Seriez-vous prêt à vous former à l'ETP ?
(Pour ceux qui connaissent le concept)



Seriez-vous prêt à animer une ou plusieurs séances d'ETP dans un programme d'ETP pour les personnes polyhandicapées et leurs aidants ?
(Pour ceux formés ou acceptant de l'être)

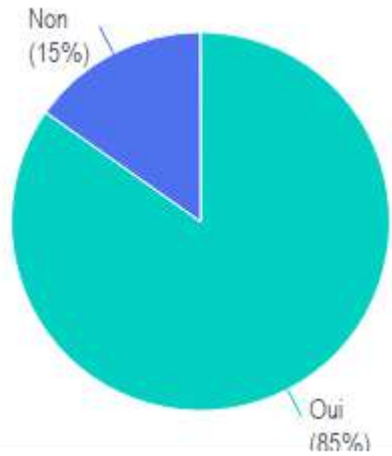


Seulement **1 aidant interrogé sur 5** connaît le concept de l'ETP. Mais **plus de la moitié** des aidants connaissant le concept y sont formés. Et ceux qui ne sont pas formés sont globalement favorables à le faire. Enfin les **2/3 des aidants**, formés ou acceptant de l'être, seraient prêts à animer une ou plus séances dans un programme d'ETP sur le polyhandicap.

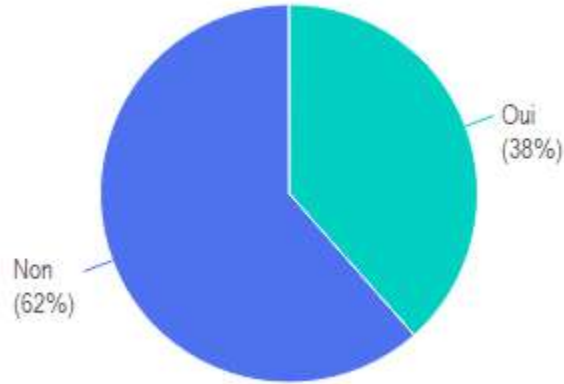


LES PROFESSIONNELS : CONNAISSANCE DE L'ETP ET FORMATION

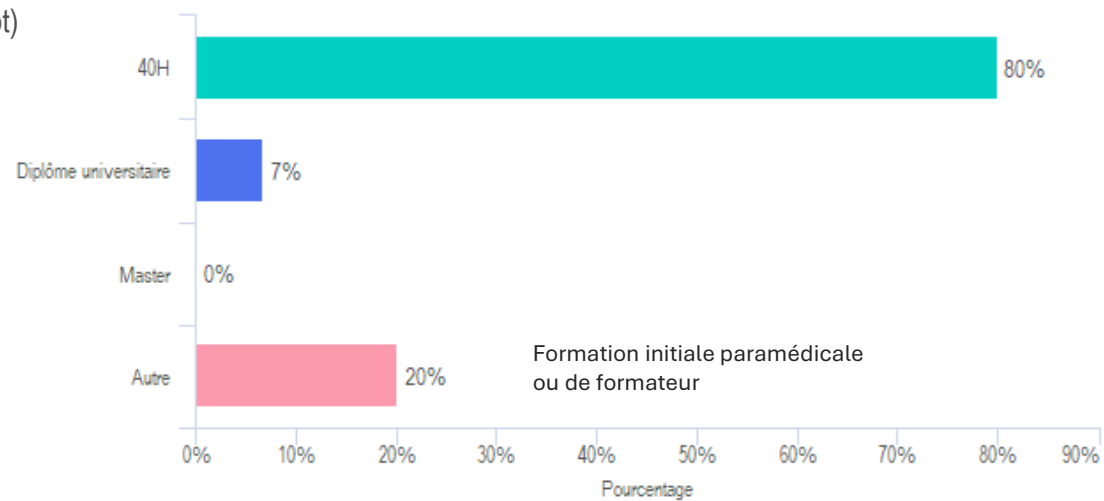
Connaissez-vous le concept de l'éducation thérapeutique (ETP) ?



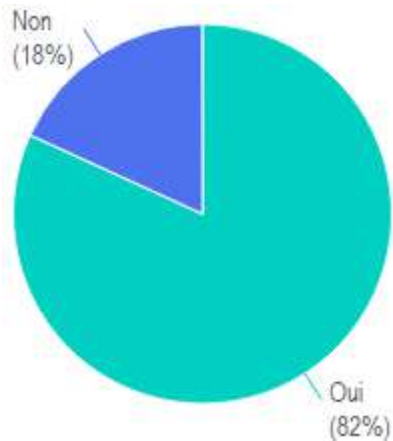
Etes-vous formé à l'ETP ?
(Pour ceux qui connaissent le concept)



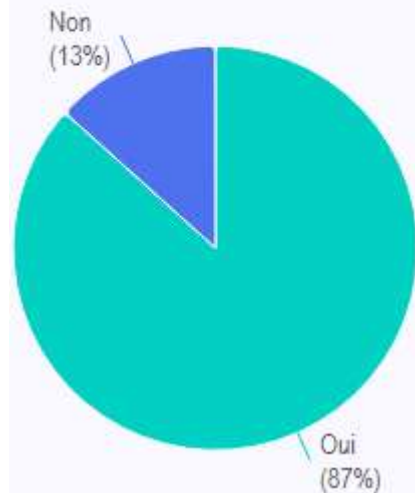
Quelle formation avez-vous suivie en ETP ?



Seriez-vous prêt à vous former à l'ETP ?
(Pour ceux qui connaissent le concept)



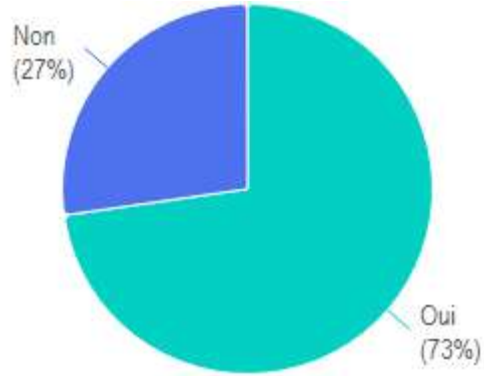
Avez-vous déjà pratiqué l'ETP ?



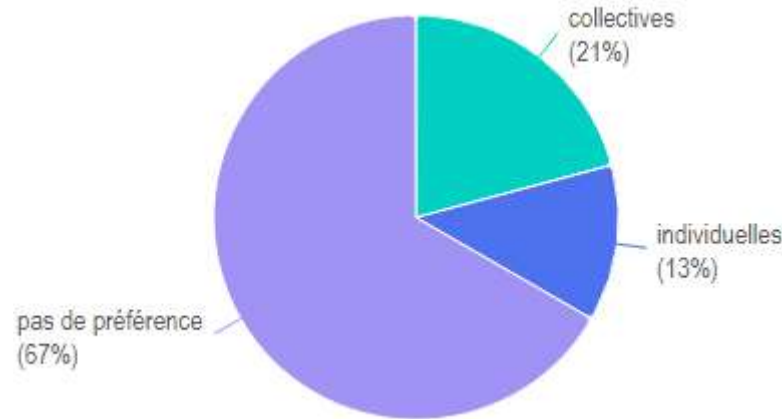
Les professionnels connaissent majoritairement l'ETP, mais **1/3** seulement sont formés (40h). Mais ils sont prêts massivement à se former. Pour ceux qui sont formés, ils ont majoritairement déjà pratiqué.



Seriez-vous prêt à animer une ou plusieurs séances d'ETP dans un programme d'ETP pour les personnes polyhandicapées et leurs aidants ?



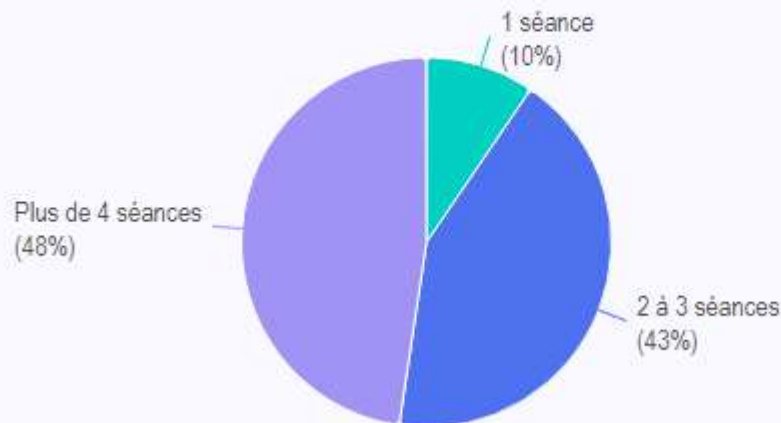
Préférez-vous animer des séances collectives ou individuelles ?



Combien de temps pourriez-vous consacrer à l'animation d'une séance d'éducation thérapeutique à Nantes (trajet non compris) ?



Combien de séances pourriez-vous animer dans un programme d'ETP (ou de formation) pour les personnes polyhandicapées et leurs aidants ?



Les $\frac{3}{4}$ des professionnels interrogés, formés à l'ETP ou acceptant de l'être, sont prêts à animer des séances au sein d'un programme ETP sur le polyhandicap, qu'elles soient collectives ou individuelles. Ces séances pourraient durer 2h et la majorité des professionnels accepteraient d'en animer au moins 3 à 4.

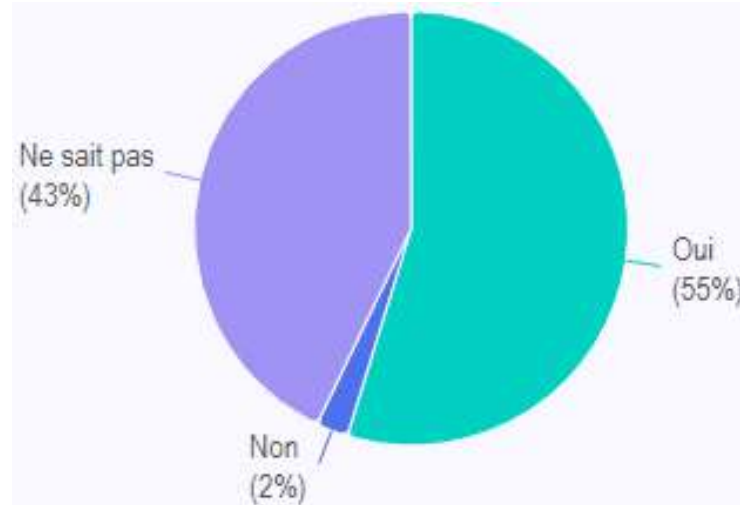


LES PROFESSIONNELS : PERTINENCE D'UN PROGRAMME D'ETP SUR LE POLYHANDICAP

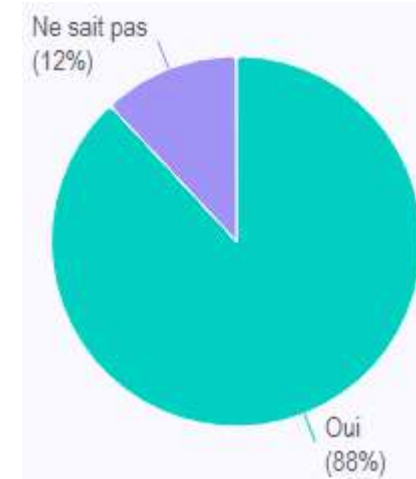
Pensez-vous que proposer de l'ETP à des aidants ait un sens ?



Pensez-vous que les familles des personnes polyhandicapées dont vous vous occup(i)ez seraient demandeuses de participer à un programme d'ETP ?



Pensez-vous que l'ETP serait un aide pour les familles des personnes polyhandicapées que vous accompagn(i)ez ?

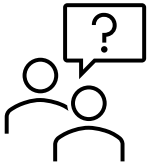


Pensez-vous que l'ETP vous aiderait, vous, en tant que professionnel (ou aidant) à accompagner des familles de personnes polyhandicapées ?



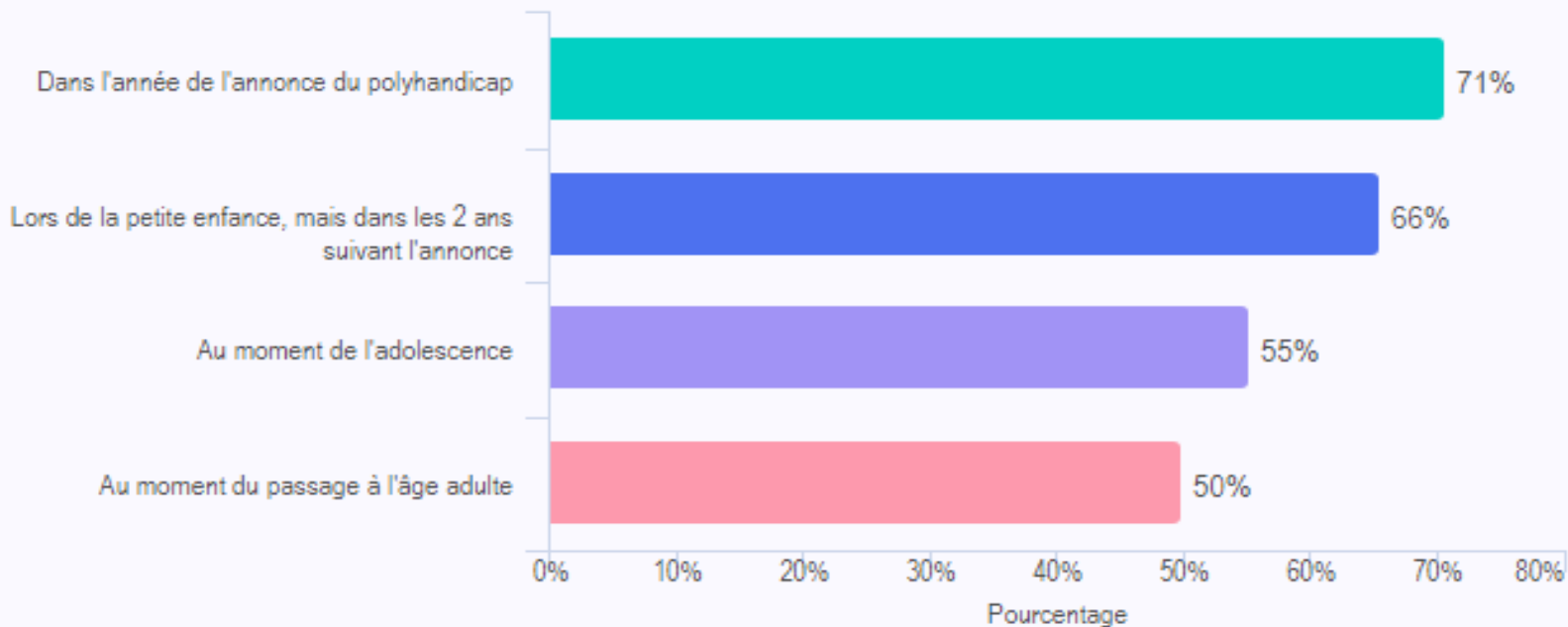
Les professionnels sont quasi unanimes sur le fait que proposer de l'ETP à des aidants ait un sens. Un peu plus de **la moitié** d'entre eux pensent que les familles des personnes polyhandicapées qu'ils accompagnent seraient d'accord d'y participer. Et ils disent massivement qu'un programme d'ETP aiderait aidants et professionnels.





SELON LES AIDANTS :

A votre avis, à quel moment du parcours de vie de la personne polyhandicapée l'ETP devrait-elle avoir lieu ?

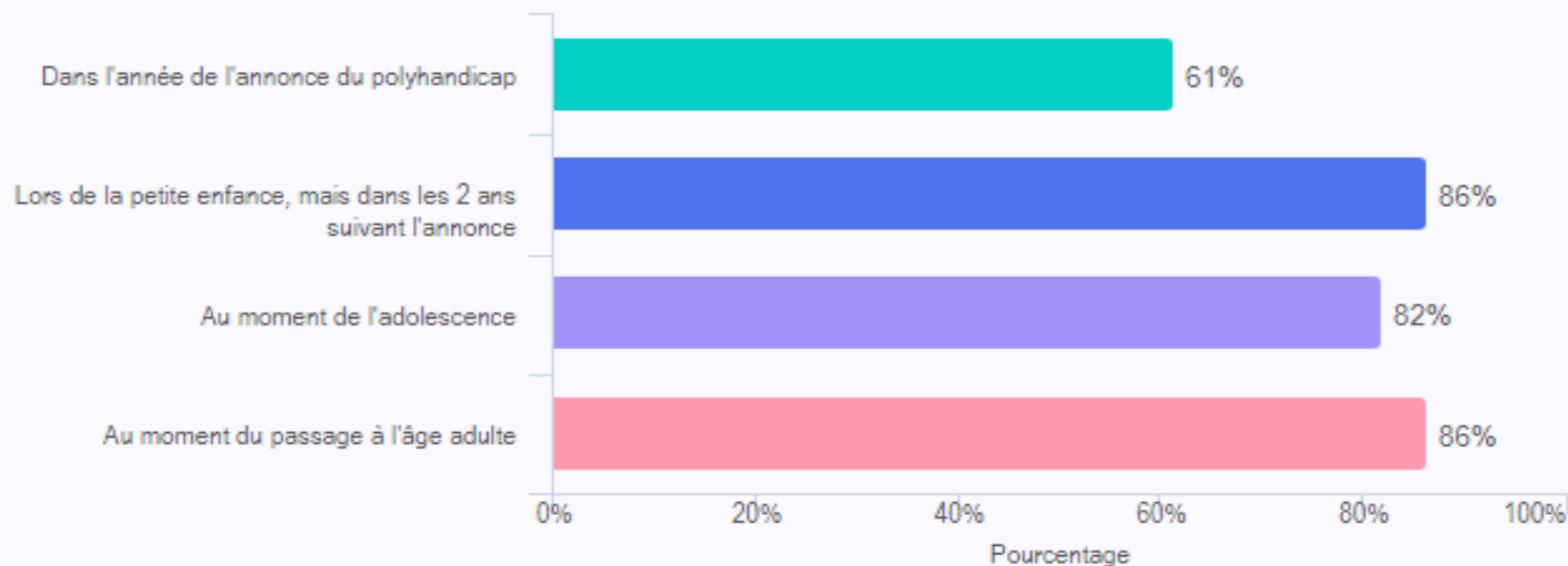


Pour la **moitié des aidants** interrogés, l'ETP devrait avoir lieu à **toutes les étapes** de la vie d'une personne polyhandicapée. Pour la majorité, l'ETP devrait intervenir surtout dans l'année de l'annonce du polyhandicap et dans la petite enfance. Cela peut faire écho au moment difficile de l'annonce du diagnostic.

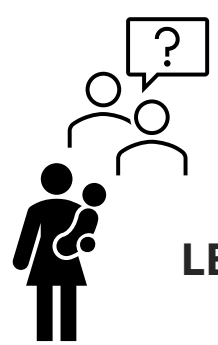


SELON LES PROFESSIONNELLS :

A votre avis, à quel moment du parcours de vie de la personne polyhandicapée l'ETP devrait-elle avoir lieu ?



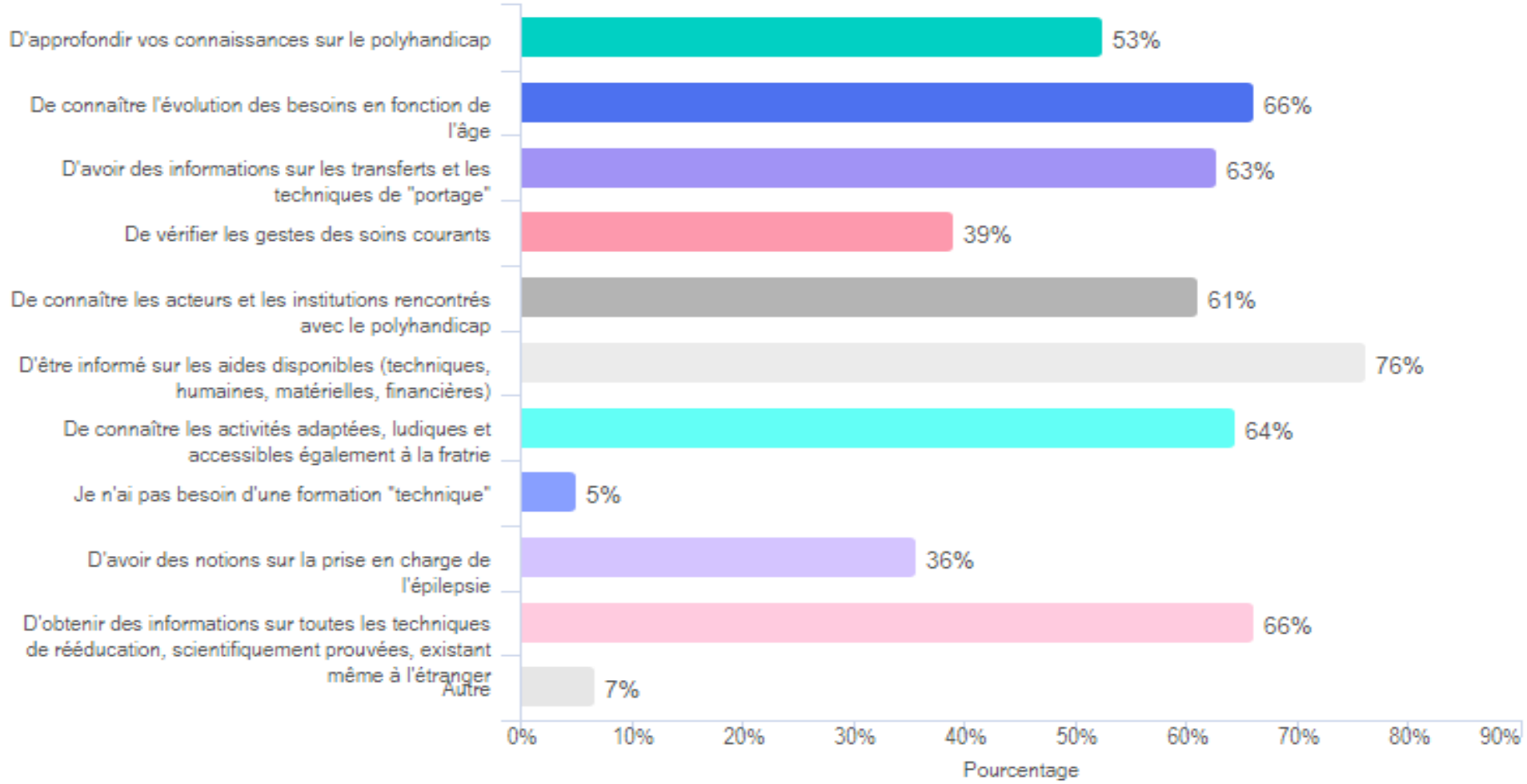
Les professionnels n'ont pas la même vision puisque même si, pour **plus de la moitié** d'entre eux également, l'ETP devrait intervenir à **toutes les étapes**, la période autour de l'annonce leur semble moins indiquée, contrairement au passage à l'âge adulte. Cela traduit peut-être des difficultés des professionnels à répondre aux questions des aidants concernant cette période.



LE CONTENU DES SEANCES D'ETP

LES AIDANTS : QUELS SONT LEURS BESOINS EN ETP ?

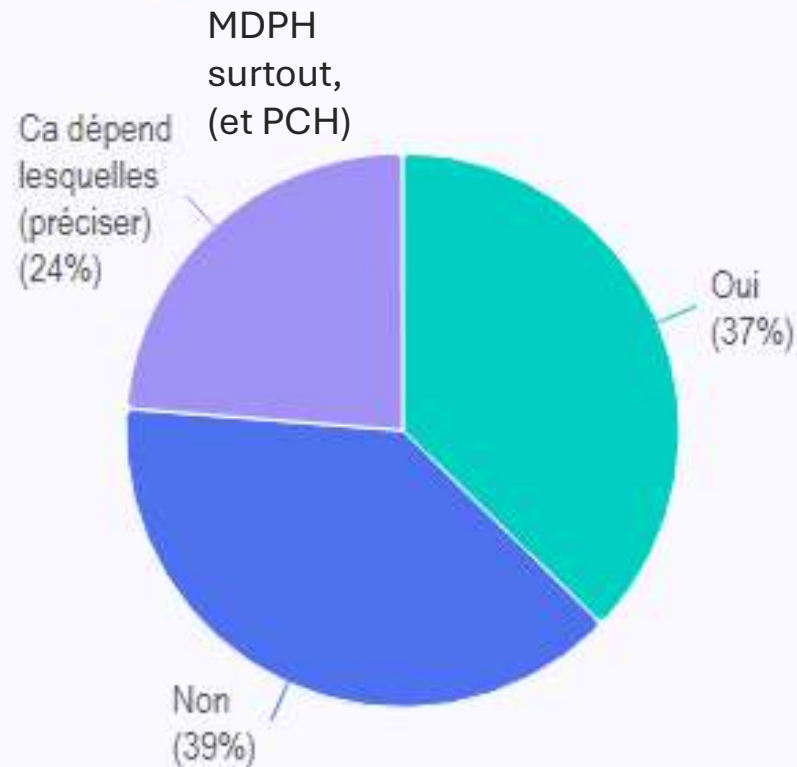
En ce qui concerne vos besoins de formation "technique", de quoi auriez-vous besoin maintenant, ou de quoi auriez-vous eu besoin dès l'annonce du polyhandicap ?



Les aidants interrogés, **pour plus de la moitié d'entre eux**, ont le plus besoin d'informations ou de connaissances sur :

- 1) les différentes aides disponibles (**les ¾ des aidants**)
- 2) toutes les techniques de rééducation existantes
- 3) les besoins aux différents âges de la personne aidée
- 4) les activités ludiques pouvant convenir à tous leurs enfants
- 5) les transferts et le portage
- 6) Les acteurs du polyhandicap
- 7) le polyhandicap, en approfondissement

J'ai besoin d'aide pour répondre aux formalités administratives.

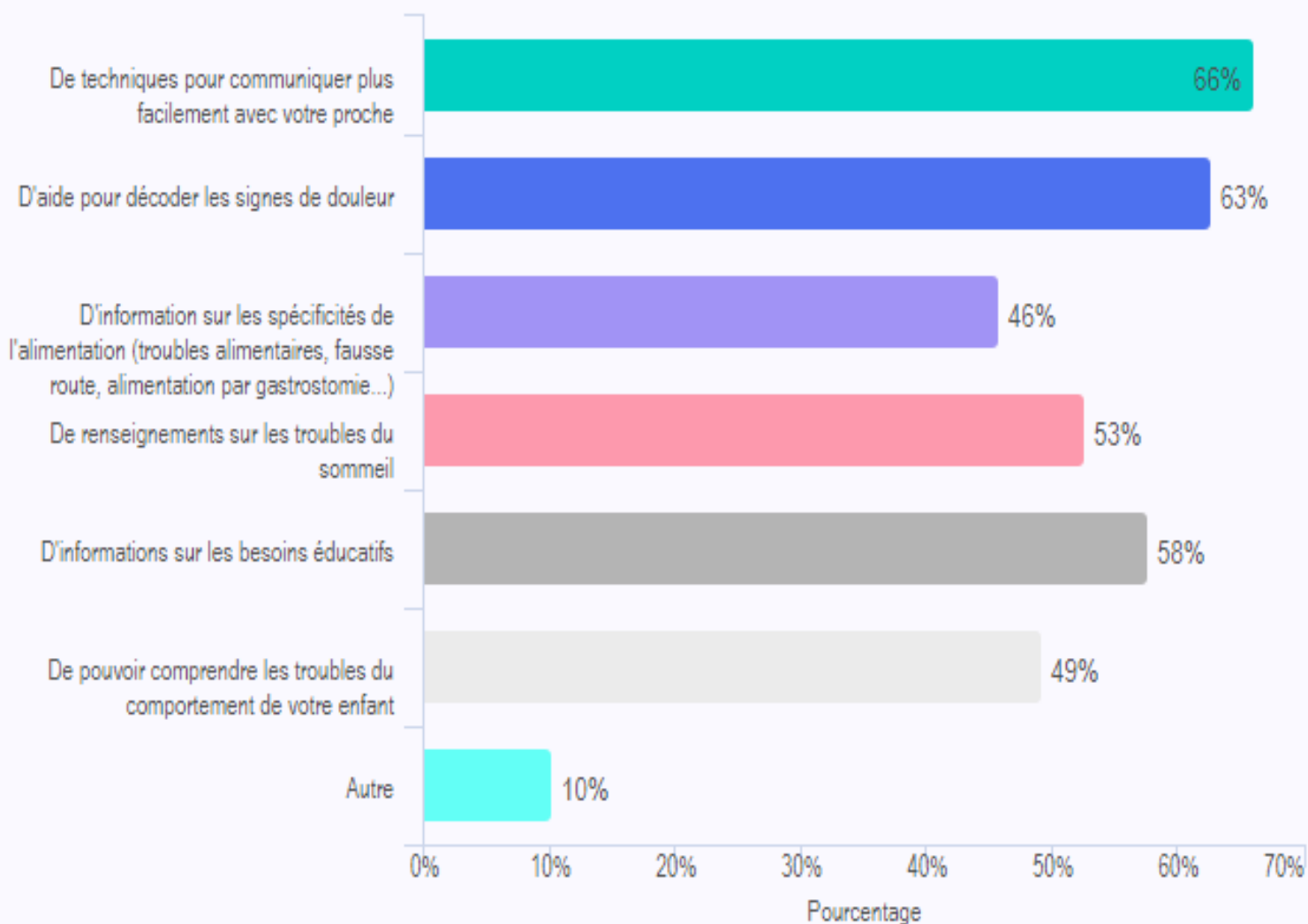


Demandes précises d'aide administrative :

- « *Je suis bien informée mais ce n'est jamais assez* »
- « *Pour l'acquisition de matériel spécifique (on peut les demander à condition de savoir qu'ils existent, par exemple, le scalamobil [monte-escalier], refaire le dossier MDPH pour demander le maintien en aménagement Creton)* »
- « *protection des majeurs vulnérables* »
- « *démarches pour séjour temporaire (répit)* »
- « *MDA* » (Maison Départementale de l'Autonomie)

Les aidants interrogés sont partagés sur leur besoin d'aide pour les démarches administratives, même si la **majorité (plus d'1/3)** estiment ne pas en avoir besoin. 1/3 en demandent, et 1 aidant sur 5 a surtout besoin d'aide pour toutes les formalités à effectuer auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

En ce qui concerne les spécificités du polyhandicap, de quelles informations avez-vous ou auriez-vous eu besoin ?



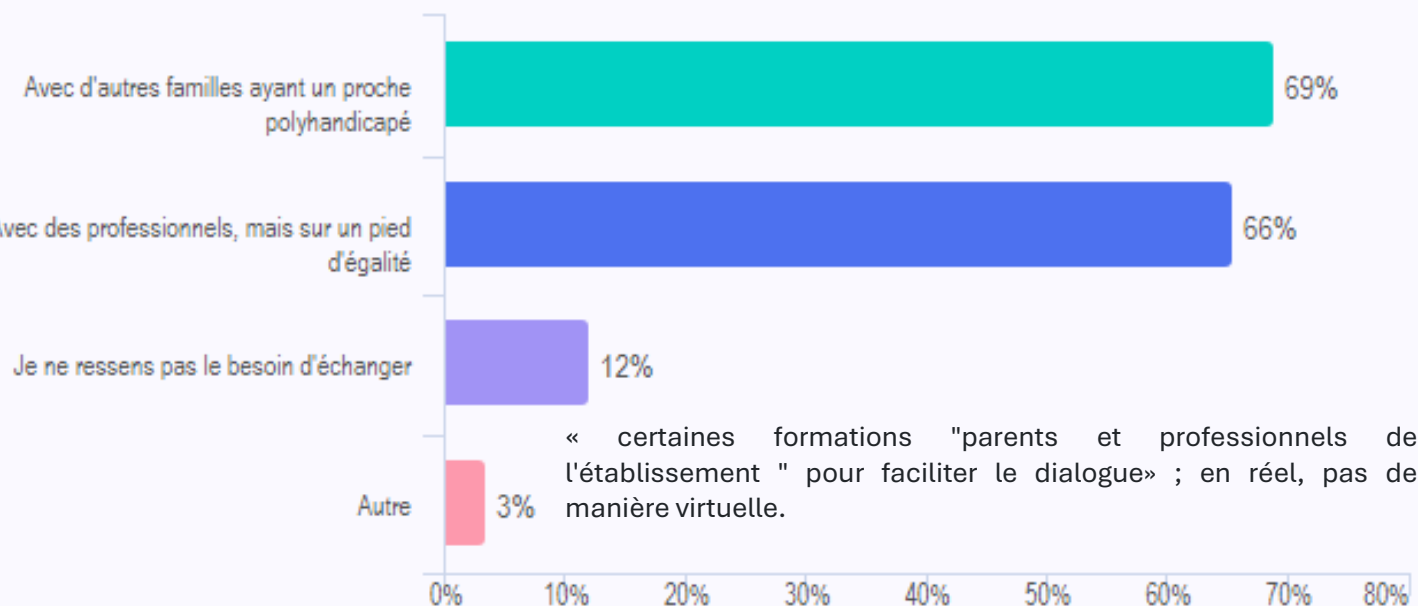
Les aidants interrogés, **pour plus de la moitié d'entre eux**, ont le plus besoin d'informations sur :

- 1) les techniques de communication adaptées (**plus de 2/3 des aidants**)
- 2) le dépistage de la douleur (**près de 2/3 des aidants**)
- 3) les besoins éducatifs de leur enfant
- 4) les troubles du sommeil

« Autres » :

- « les appareillages, choix du fauteuil »,
- « gestion de la douleur »,
- « comment rythmer les activités, comment placer le curseur parent/aidant/accompagnant de thérapie »
- « Je suis infirmière et cela m'a beaucoup aidée forcément ! je dis que c'est ma botte secrète pour me sentir libre. Je fais beaucoup de choses à la maison, il y a beaucoup de "machines" (kiné, soins, HAD) mais je le vis comme une liberté de nous organiser plutôt que de dépendre de pleins d'intervenants ».

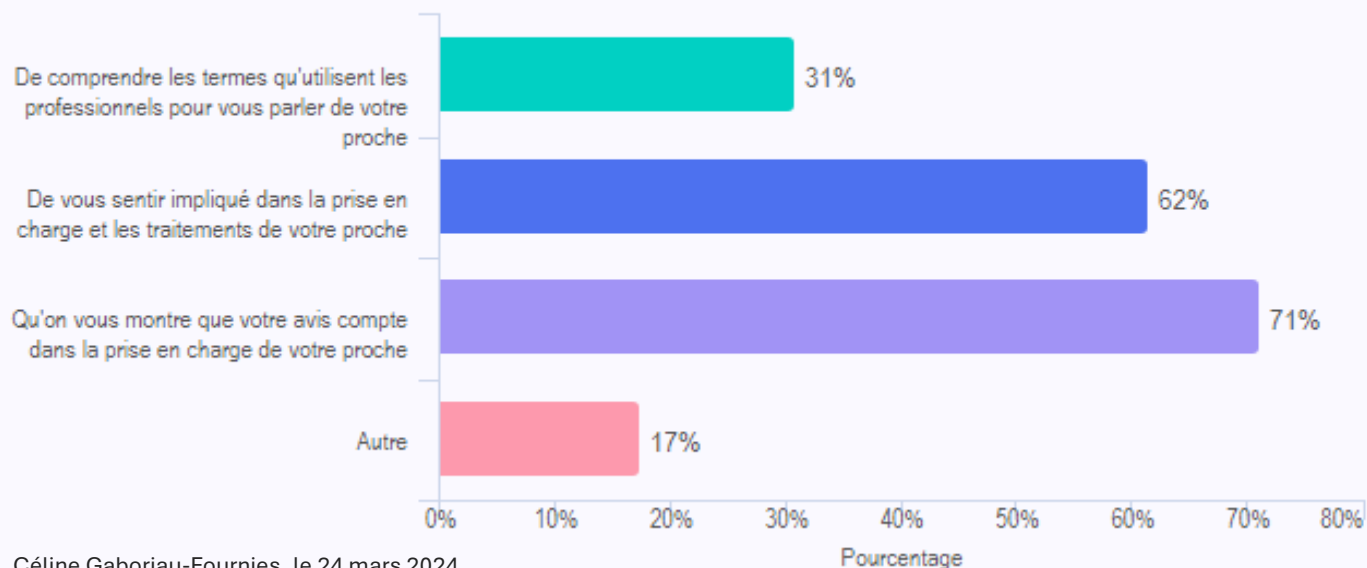
Au niveau des échanges, pensez-vous avoir besoin d'échanger :



Au niveau des échanges, **plus de 2/3** **des aidants** ressentent le besoin d'échanger avec des pairs aidants, et ensuite avec des professionnels.

Pour les relations avec les professionnels, **près de 3/4 des aidants** souhaitent que les professionnels donnent du poids à leur avis dans les décisions concernant leur proche polyhandicapé. Et **près de 2/3 des aidants** désirent être impliqués dans la prise en charge de leur proche.

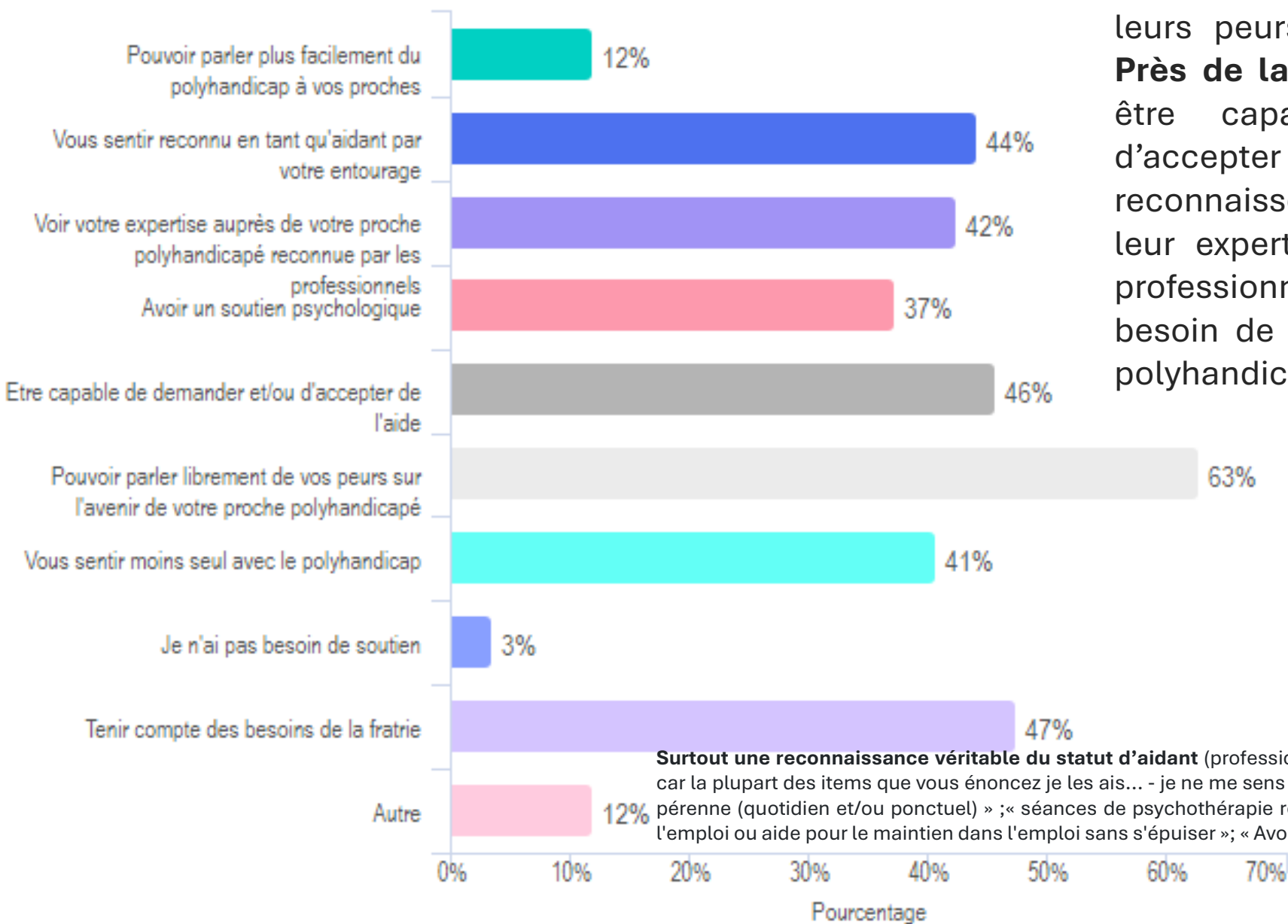
En ce qui concerne vos relation avec les professionnels, auriez-vous ou avez-vous eu besoin :



« Autre » :

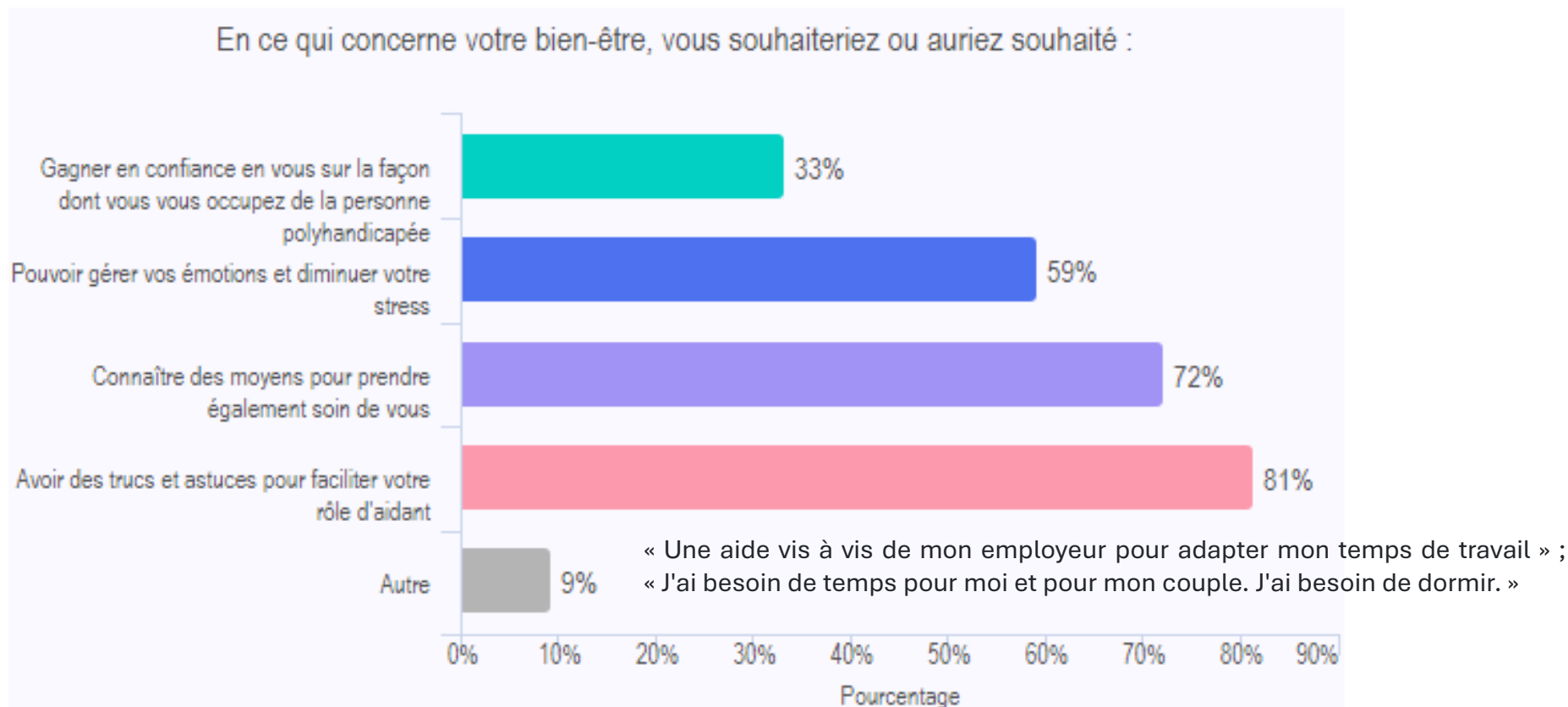
- 3 personnes, dont une infirmière, disent ne pas avoir de problèmes relationnels avec les professionnels ;
- être libre de décider seul pour son enfant ;
- l'annonce du polyhandicap n'a pas été assez claire ;
- que les professionnels soient à la pointe des techniques de rééducation,
- « formation à la communication non violente » ;
- « coconstruire des programmes d'ETP ».

En ce qui concerne votre besoin de soutien, qu'est-ce qui pourrait vous aider ?



Près de 2/3 des parents aidants sondés souhaitent pouvoir parler librement de leurs peurs sur l'avenir de leur enfant. **Près de la 1/2** des répondants aimeraient être capables de demander et/ou d'accepter de l'aide ; que leur entourage reconnaisse leur statut d'aidant ; et que leur expertise soit valorisée auprès des professionnels. Enfin ils expriment le besoin de se sentir moins seuls avec le polyhandicap.

Surtout une reconnaissance véritable du statut d'aidant (professionnelle, institutionnelle...) ; « Je n'ai pas besoin de soutien car la plupart des items que vous énoncez je les ais... - je ne me sens pas seule » ; « pouvoir être rassurée sur un mode de garde pérenne (quotidien et/ou ponctuel) » ; « séances de psychothérapie remboursées par la sécurité sociale » ; « aide au retour à l'emploi ou aide pour le maintien dans l'emploi sans s'épuiser » ; « Avoir du répit de manière sereine sur quelques jours par an ».



Les aidants souhaitent majoritairement avoir des trucs et astuces pour faciliter leur rôle d'aidant **et près de ¾ d'entre eux** aimeraient connaître des moyens pour prendre soin d'eux. Enfin **plus de la ½ des aidants** aimeraient pouvoir gérer leurs émotions et diminuer leur stress.

Quels thèmes vous semblent utiles à aborder dans un programme d'ETP à destination des personnes polyhandicapées et de leurs aidants ? Pouvez-vous en donner trois ?

18





Selon vous, sur quels critères devrait se baser un programme d'ETP pour personnes polyhandicapées et leurs aidants ? Donnez-en deux à trois si possible.



Quels thèmes vous semblent utiles à aborder dans un programme d'ETP à destination des personnes polyhandicapées et de leurs aidants ? Pouvez-vous en donner trois ?

21



En ce qui concerne le contenu du programme, les aidants et les professionnels sont unanimes sur le fait qu'il faille évoquer :

- le **répit**,
- la **communication adaptée**,
- **la place de la fratrie**,
- **l'adolescence** chez la personne polyhandicapée,
- le **quotidien** avec le polyhandicap,
- les **appareillages** et aides techniques,
- la **douleur**,
- les **loisirs adaptés**,
- **l'alimentation**
- **la santé**.





Emettez-vous des réserves à ce qu'un programme d'ETP soit proposé à une personne polyhandicapée et à ses aidants ?



Les professionnels n'ont globalement **pas de réserve** à la proposition d'une ETP à des personnes polyhandicapées et à leurs aidants. Ils le justifient par le principe de **non-discrimination** pour les personnes polyhandicapées ainsi que le principe d'**auto-détermination** pour tous. Pour eux, les aidants ont un fort besoin **d'écoute, de soutien et d'accompagnement**.

Les seules réserves sont :

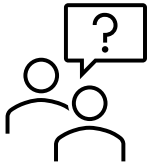
- « l'ETP ne me semble pas adaptable à tous les degrés de déficit cognitif »
- les disponibilités des familles pour pouvoir intégrer ce programme.

Cela me mettrait mal à l'aise que des aidants formés à l'ETP interviennent à mes côtés dans ce programme sur le polyhandicap.



Les professionnels n'éprouveraient globalement pas de difficulté à coanimer des séances d'ETP avec des aidants. Ils reconnaissent le **savoir expérimentiel** des aidants (« aidants-experts »), évoquent l'idée d'une **complémentarité** aidants-professionnels.

La seule personne qui a reconnu qu'elle serait mal à l'aise précise que cela ne serait pas le cas si « les interventions sont bien séparées (une partie « professionnel » et une partie « aidants formés ») ». Les personnes ne se prononçant pas n'ont pas justifié leur réserve.

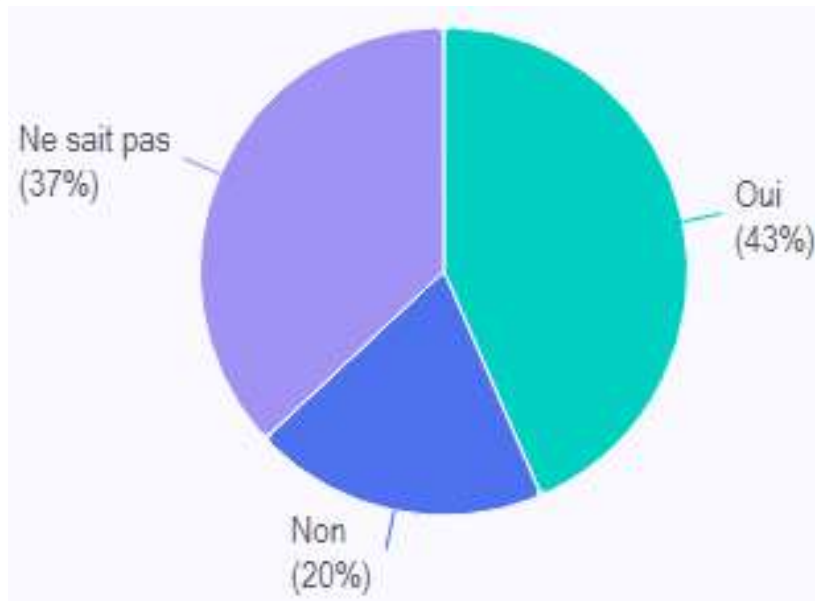


L'ENGAGEMENT DANS CE PROJET DE PROGRAMME D'ETP :

Seriez-vous d'accord pour participer à la réflexion autour de ce programme ?



Professionnels



Aidants



Les répondants sont **partagés** en ce qui concerne leur participation à la réflexion autour de ce projet.

Les professionnels seraient majoritairement intéressés, mais pour moins de la moitié des répondants.

Les aidants sont majoritairement dans l'hésitation, mais aussi pour moins de la moitié des répondants. Cela est sûrement dû à la méconnaissance majoritaire de l'ETP par les aidants.

- **EEAP** : Etablissement pour Enfant et Adolescent Polyhandicapé
- **ETP** : Education Thérapeutique du Patient
- **HAD** : Hospitalisation A Domicile
- **IEM** : Institut d'Education Motrice
- **IME** : Institut Médico-Educatif
- **MAS** : Maison d'Accueil Spécialisée
- **MDA** : Maison Départementale de l'Autonomie
- **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- **PCH** : Prestation Compensatoire du Handicap

