ADULTE HANDICAPE ET PARENTS VIEILLISSANTS

RPCF VISAGE DU 3/2/2016

Dr. C. Blanchard, Service Autonomie, Vienne

isère
LE DÉPARTEMENT
www.isere.fr

Conjonction de plusieurs phénomènes

- Enfant en situation de handicap vieillissant
  - ✓ majoration de déficiences anciennes
  - ✓ apparition de nouvelles déficiences
  - ✓ sortie des dispositifs médico-sociaux adultes: cap des 60 ans (parfois plus tôt) => « rencontre » et apprivoisement avec les parents / perte des contacts sociaux antérieurs, du cadre de vie
- Parents vieillissants: rythmes différents

Augmentation de l'espérance de vie des PH

- Avant: les enfants handicapés décédaient avant leurs parents
- L'espérance de vie des PH augmente 3 fois plus vite que celle des valides => se rapproche de celle de la population générale
- Conséquence: les enfants handicapés survivent de plus en plus fréquemment à leurs parents
- => nécessité de préparer l'avenir sans les parents

Augmentation de l'espérance de vie des PH (suite)

- Espérance de vie moindre si:
  - Polyhandicap
  - Dépendance pour les déplacements et l'alimentation
  - Epilepsie
  - QI bas

Chaque situation est singulière

- Fruit de l'héritage d'une vie => 3 situations pratiques présentées
- 2 problématiques distinctes:
  - Enfant handicapé ayant eu un cursus complet dans le monde du handicap mais qui va sortir des prises en charge adulte vers 60 ans: travail de préparation plus facile
  - Enfant devenu handicapé ou sorti des prises en charge adulte (20 ans , déménagement, changement des conditions d'accueil…), sans prise en charge médico sociale

Les parents, des aidants familiaux pas comme les autres

- Rôle « naturel » du parent prolongé à l'âge adulte, ou retrouvé à l'occasion de la survenue du handicap.
- « Choix » d'être aidant? Peut être encore moins de possibilité de « refuser » que pour un conjoint, un enfant ou un collatéral.

« On devient aidant sans le savoir, on le reste sans le vouloir… »

Les parents, des aidants familiaux pas comme les autres (suite)

- Décisions de vie prises à deux (couple de parents), jeunes, en bonne santé
- Projet de vie souvent pas revu par la suite en fonction des évolutions de l'état de santé de chacun, enfant et parents.

=> Se poser la question du vieillissement de l'aidant tout au long de la vie, régulièrement

Les parents, des aidants familiaux pas comme les autres (suite)

- Qui est aidant? Qui est aidé?

- ✓ Relation d'aide parfois réciproque. Parfois simple présence rassurante face à la solitude.
- ✓ Complémentarité => couple
- ✓ Interdépendance

Les parents, des aidants familiaux pas comme les autres (suite)

- Nécessité pour le soignant de prendre en compte 2 (3) souffrances, 2 (3) intérêts, 2 (3) projets de vie

- Concilier des intérêts parfois inconciliables: quels intérêts priment? Qui protéger?

Les parents, des aidants familiaux pas comme les autres (suite)

- Poids sur la fratrie:
  - frères et sœurs jeunes qui doivent trouver leur place
  - frères et sœurs âgés qui survivent à leurs parents et peuvent être pressentis pour en prendre le relais.

Les parents, meilleurs aidants?

- Nécessité de socialisation de l'enfant dans un groupe de son âge
- Le décalage de rythme, de centres d'intérêt entre parents et enfant va croissant avec le vieillissement des parents
- Attitude trop « maternante » des parents, manque de stimulation: très variable selon les familles

=> Vision des professionnels???

Les parents, meilleurs aidants? (suite)

Et pourtant: inquiétudes compréhensibles des parents???

- Qui connait mieux qu'eux leur enfant? Surtout si celui-ci a des difficultés à s'exprimer, que le parent à l'habitude de parler à sa place
- Réticences face à l'autonomisation de leur enfant : crainte comme pour tout enfant mais celui-ci leur semble encore plus fragile (?)

Les parents, meilleurs aidants? (suite)

Et pourtant: inquiétudes compréhensibles des parents???

- Décisions éducatives appartiennent naturellement aux parents: peur d'en être dépossédés. Vision forcément parfois discordante avec celle des professionnels
- Difficulté à accepter une situation: solution provisoire? Pas de lisibilité de l'avenir
- Cas des troubles du comportement

Difficulté à parler de l'après

- Parler de la mort du parent: difficile mais nécessaire.
- Paradoxe: crainte de l'avenir (économies) mais pas de préparation par ailleurs (mesure de protection juridique)
- Si aucune solution ne peut être trouvée dans l'immédiat, au moins préparer l'avenir.
- Poids sur la fratrie: relais supposé? Obligé? Promesses et non-dits…

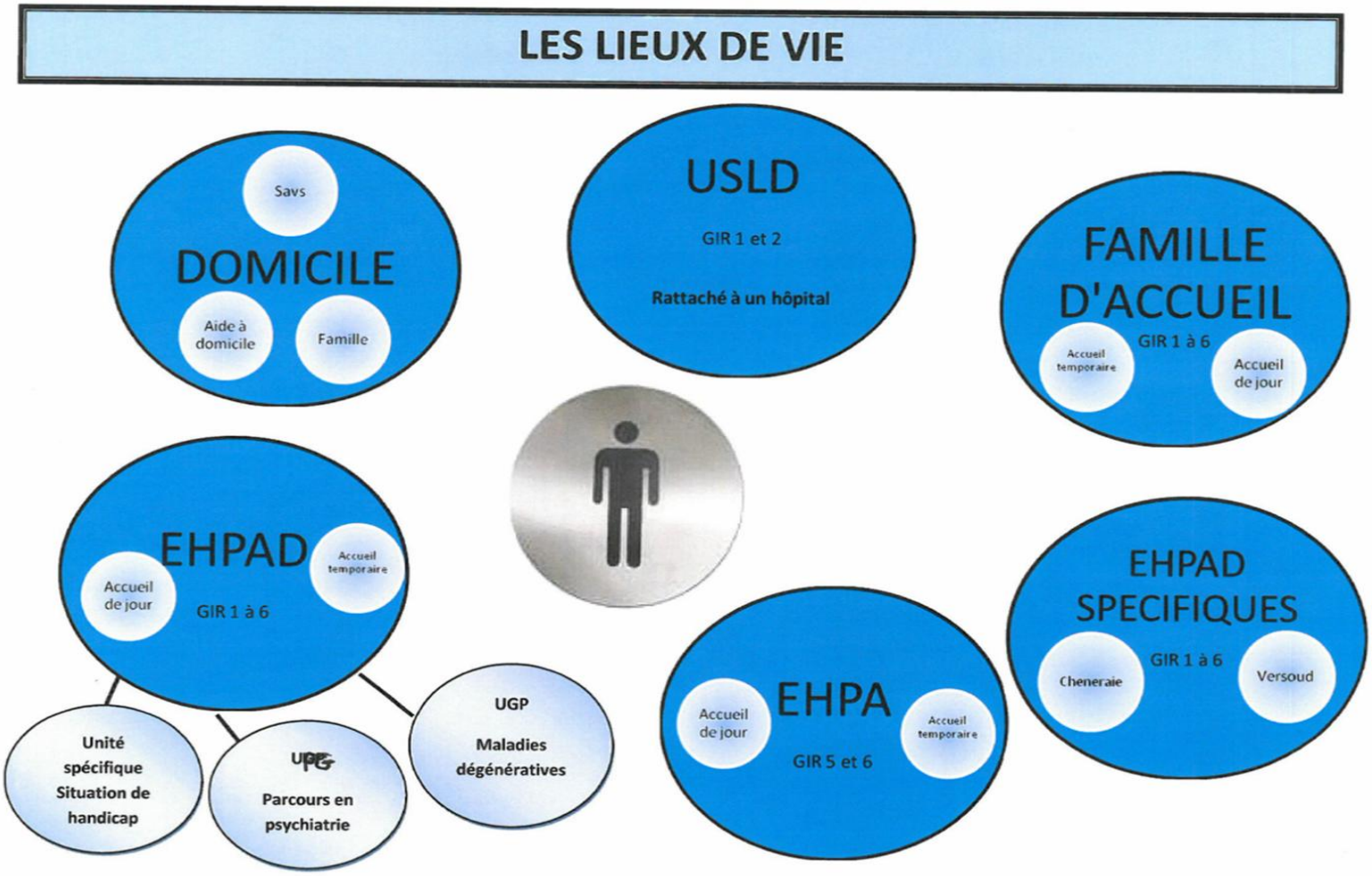
Possibilité de prévenir? / anticiper? la crise

- Eviter les ruptures: nécessaire préparation à tout changement
- Propositions réitérées/renouvelées à différents moments de la vie
- Période de cheminement indispensable
- Problématique de l'urgence
- Chacun chemine à sa vitesse
- Crise parfois nécessaire

Quelles solutions?

- Envisager la situation globalement: décloisonner gériatrie et secteur handicap
- Envisager les solutions pour chaque membre de la famille individuellement et complémentairement

Quelles solutions ?



Quelles solutions?
(Cf diaporamas joints)

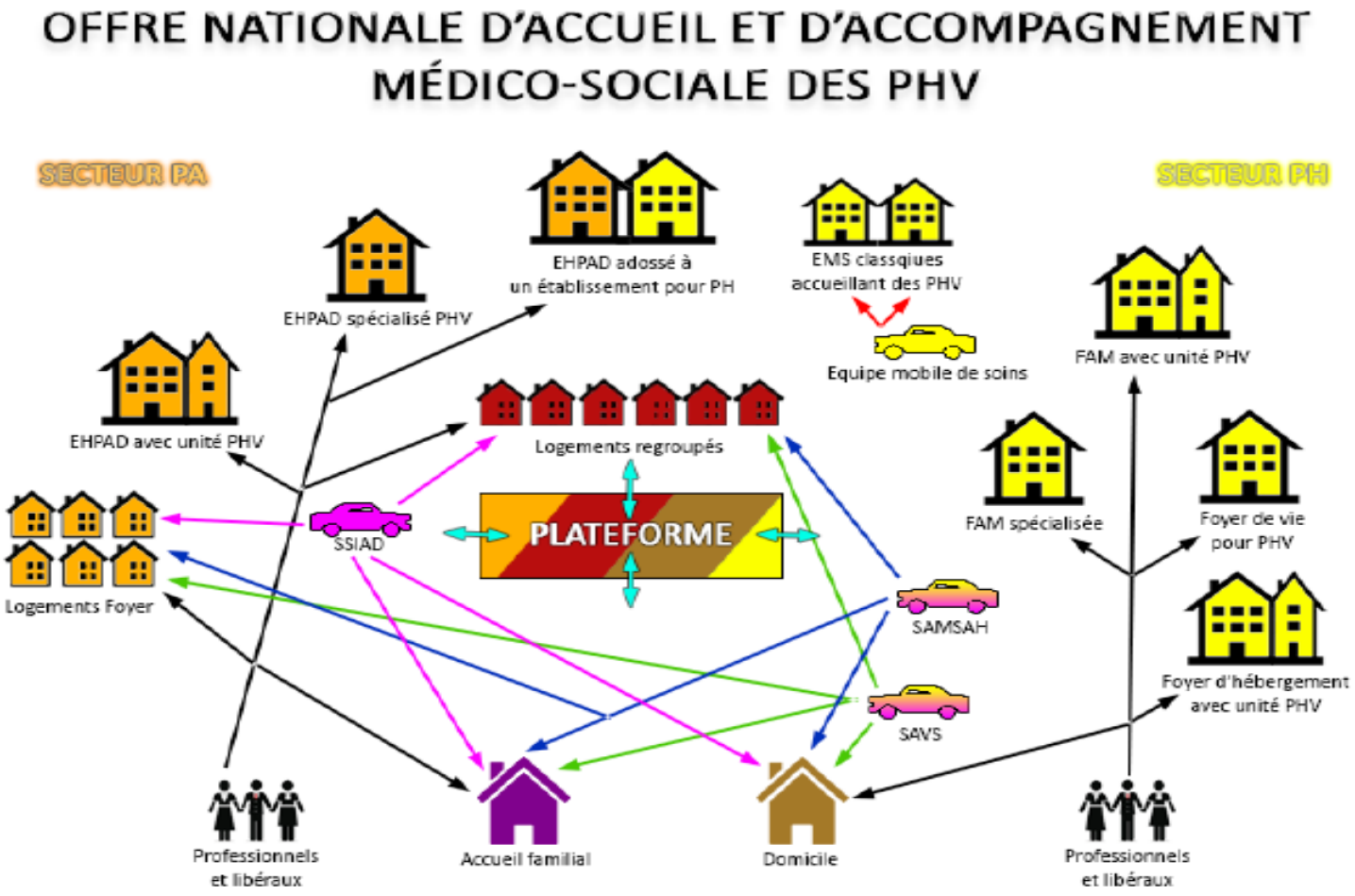
- A domicile:
  - ✓ Introduire des tiers
  - ✓ soulager les aidants familiaux
  - ✓ organiser des périodes de répit
- Moyens (médico-sociaux)
  - ✓ Aide aux personnes (handicapée ET âgée): ACTP, PCH, Aide sociale, APA
  - ✓ Hébergement temporaire
  - ✓ Accueil de jour
  - ✓ Vacances adaptées

Quelles solutions?
(Cf diaporamas joints)

- Etablissements:

Intérêt d'un travail en réseau

(Schéma du CREAI Rhône-Alpes)



Conclusion

- Les situations connues aujourd'hui sont en partie le fruit d'une politique du handicap révolue :

Loi du 11/2/2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

- Qu'en sera-t-il demain?
  - Plus de ressources (places en établissement, évolution de l'accompagnement à domicile…)?
  - Plus centré sur la personne? Personne handicapée moins sujette et plus actrice?