

# POLYORDINAIRE

Une recherche sur le quotidien des familles dont un des membres est polyhandicapé.

Rédaction : Claire Ribrault et Myriam Winance





# POLYORDINAIRE

**Une recherche sur le quotidien des familles  
dont un des membres est polyhandicapé.**

Présentation de la recherche participative  
« Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain.  
Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien »  
(2020-2024).

Cette recherche a été financée :

- par l'IReSP-CNSA dans le cadre de l'appel à projet Polyhandicap 2019,
- par l'Idex Université de Paris dans le cadre de l'appel Sciences et Société 2019,
- par le Centre de Ressources Multihandicap (CRMH).

Ce fascicule a été réalisé en lien avec la recherche Polycitoyens, financée par l'ANR, dans le cadre de l'appel Science avec et pour la société, édition 2022.

**• Équipe de recherche :**

Luna Arbassette, Béatrice Bonniau,  
Béatrice Deries, Cyril Desjeux,  
Nathan Pasco, Roberta Valenti,  
Livia Velpty, Pierre Vidal-Naquet,  
Myriam Winance

**• Médiatrice :**

Claire Ribrault

**• Participants :**

Sonia Allouani, Mathilde Barbandière,  
Catherine Baudouin Queromes,  
Daniel Bellue, Tzvetelina Bertron,  
Denis Bertron, Roselyne Brault Tabäi,  
Philippe Camberlein, Jean Chéneau,  
Marie-Françoise Curtelin,  
Marianne Dupuis,  
Hélène Frenkiel-Lebossé, Karine Gilles,  
Guy Hagège, Lara Hermann,

Laurence Hyvernat,  
Stéphanie Lecuit Breton,  
Isabelle Lepers, Anne Le Saint,  
Mélanie Perrault, Galina Rybkine,  
Marie-Christine Rousseau, Annie Saby,  
Martine Tharaud, Rudy Urbaniak,  
Laurence Vollin.

**• Coordinatrice :**

Myriam Winance

**• Rédaction du livret :**

Claire Ribrault et Myriam Winance

**• Mise en page :**

Iris de Vericourt

**• Illustrations :**

Marion Detuncq

# Remerciements

Nous souhaitons remercier tous les parents qui ont accepté de nous rencontrer et qui nous ont livré leur quotidien. Merci pour le temps et la confiance qu'ils nous ont accordés.

Cette recherche n'aurait pas été ce qu'elle est sans les contributions des parents et des professionnels à la démarche participative. Nous les remercions pour leur implication, leur intérêt, leurs questions, leur vigilance. Ils ont, plus d'une fois, attiré notre attention sur certaines questions, et permis des analyses plus nuancées et plus justes du quotidien des familles dont un des membres est polyhandicapé.

Nous souhaitons également remercier l'Atelier des Jours à Venir, qui nous a accompagnés dans la mise en œuvre de la démarche participative, ainsi que l'Ecole Rockefeller qui a permis à B. Deries d'intégrer l'équipe de recherche.

Nous remercions enfin les institutions qui ont financé ce projet, et l'ont ainsi rendu possible : la CNSA et l'IReSP, mais aussi l'IDEX Université Paris Cité et le Centre de Ressources Multihandicap (CRMH).

Merci également à l'ensemble des membres de l'équipe administrative du CERMES : Jean-Guy Gay, Cindy Hemery, Béatrice Jamous, Noëlla Pecourt, sans le travail desquels nous ne pourrions faire ni mission, ni transcription, ni prestation de service, ni recrutement.

# Sommaire

<b>1 • Contexte et mise en œuvre de la recherche</b>	<b>7</b>
› <b>S'intéresser aux familles dont un membre est polyhandicapé</b>	<b>8</b>
• <i>Le statut des personnes polyhandicapées et de leurs familles</i>	<b>8</b>
• <i>La question de l'ordinaire</i>	<b>9</b>
› <b>Une recherche avec des parents et des professionnels</b>	<b>10</b>
• <i>L'équipe de recherche</i>	<b>10</b>
• <i>Une mosaïque de participants</i>	<b>10</b>
• <i>Les différentes façons de participer</i>	<b>11</b>
› <b>Méthodologie de recherche</b>	<b>12</b>
• <i>Redéfinition de la problématique de recherche : le fonctionnement au quotidien</i>	<b>12</b>
• <i>Les récits</i>	<b>12</b>
• <i>L'échantillon pour l'enquête : enjeux scientifiques et politiques</i>	<b>13</b>
• <i>Les ateliers du Polyordinaire : travailler collectivement les notions, éprouver les pistes d'analyse</i>	<b>15</b>
<b>2 • Résultats de la recherche : Le quotidien des familles dont un des membres est polyhandicapé</b>	<b>16</b>
› <b>Accompagner la personne polyhandicapée au quotidien : la spécificité de sa dépendance</b>	<b>17</b>
• <i>Comprendre les manifestations de la personne polyhandicapée : le travail d'enquête des parents</i>	<b>17</b>
• <i>Prendre soin de la personne polyhandicapée au quotidien</i>	<b>20</b>
• <i>Socialiser, faire grandir la personne polyhandicapée</i>	<b>25</b>
• <i>L'intrication des dépendances</i>	<b>26</b>
• <i>Soutenir l'autonomie vitale et existentielle de la personne polyhandicapée</i>	<b>30</b>
› <b>Organiser le quotidien familial</b>	<b>32</b>
• <i>Une économie des engagements</i>	<b>32</b>
• <i>Temporalités du quotidien</i>	<b>39</b>
› <b>Le rôle des établissements et services</b>	<b>45</b>
• <i>Des configurations contrastées pour assurer l'accompagnement de la personne polyhandicapée</i>	<b>45</b>
• <i>Continuité et discontinuité</i>	<b>46</b>
• <i>Une ressource pour l'autonomisation et l'équilibre familial</i>	<b>48</b>
› <b>Un ordinaire polyordinaire</b>	<b>51</b>
• <i>Vivre dans le monde commun, partager des manières de faire</i>	<b>51</b>
• <i>Ordonner le flux des activités courantes, stabiliser un ordre</i>	<b>53</b>
• <i>Banaliser le décalage, mais aussi se familiariser avec la différence</i>	<b>54</b>
• <i>Tenir l'ambivalence de l'ordinaire, ou s'en décaler</i>	<b>56</b>
<b>Épilogue</b>	<b>59</b>

## Ouverture

La recherche présentée ici a été réalisée entre 2020 et 2024. Ce fascicule a été rédigé à partir du rapport de recherche « Parents et enfants hier, aujourd’hui et demain. Produire l’ordinaire, un travail politique au quotidien. Polyordinaire. » Il présente donc les résultats à la date de publication du rapport, septembre 2024. Certaines sections du rapport, parmi les moins approfondies, n’ont pas été reprises ici, et feront peut-être l’objet d’autres productions ultérieurement. D’autres sections ont elles, déjà été retravaillées et ont donné lieu à des communications et des articles, mentionnés à la fin de ce fascicule.

Ce fascicule est structuré en deux grandes parties. La première présente la question explorée dans la recherche, la démarche participative mise en œuvre et la méthodologie mobilisée. Dans la seconde partie, nous revenons sur les principaux résultats de la recherche. Ces résultats sont organisés en quatre chapitres. Le premier chapitre porte sur l’accompagnement de la personne polyhandicapée, au quotidien, qui caractérise sa dépendance, et induit une intrication des dépendances (qui sera définie dans le chapitre). Dans ce chapitre, nous explorons également le souci d’autonomie porté par les parents, dans l’accompagnement de la personne. Le second chapitre est centré sur l’organisation du quotidien : sur la manière dont les parents intègrent l’aide dont a besoin la personne à l’ensemble des activités du quotidien et sur l’articulation des temporalités du quotidien. Le troisième chapitre porte sur le rôle des établissements et services, ressources essentielles pour rendre possible un certain équilibre familial et l’autonomisation de chaque membre de la famille. Le dernier chapitre revient sur la notion d’ordinaire : le sens que prend le terme « ordinaire » pour chaque parent et les efforts qu’il fait pour « ordinariser » son quotidien. Nous soulignons ainsi l’ambivalence de l’ordinaire pour ces familles.



# CONTEXTE ET MISE EN ŒUVRE DE LA RECHERCHE

# 1• S'intéresser aux familles dont un membre est polyhandicapé

## › Le statut des personnes polyhandicapées et de leurs familles

Jusque dans les années 1960, les personnes polyhandicapées étaient appelées par le terme « arriérés profonds ». Elles étaient alors considérées comme inéducables et incurables. Grâce à plusieurs acteurs (notamment des associations), des établissements et des services spécialisés ont progressivement été mis en place, transformant ainsi le statut de ces personnes. Cette évolution s'inscrit plus généralement dans une évolution du champ du handicap, où l'accent a été mis sur l'autonomie, l'inclusion et les droits des personnes handicapées. Suite à ces transformations, le statut de la famille a également été transformé : alors que les personnes polyhandicapées étaient auparavant cachées ou placées en hôpital psychiatrique, la famille est devenue un lieu de vie pour ces personnes.

### Une définition clinique du polyhandicap

Le terme « polyhandicap » est proposé par E. Zucman dans les années 1960, pour désigner des enfants atteints de plusieurs déficiences, dont une déficience intellectuelle sévère. Sa définition suscitera des discussions entre les acteurs, et s'affinera progressivement à travers ces débats. Au tournant des années 2020, un consensus émerge autour d'une définition clinique du polyhandicap, reprise dans l'expertise collective de l'INSERM de 2024 :

« Le polyhandicap est une entité syndromique incluant des étiologies progressives ou fixées et référant aux conséquences définitives d'un désordre, d'une anomalie ou d'une lésion survenue sur un cerveau en développement ou immature. Ces conséquences entraînent à la fois une déficience mentale sévère à profonde avec pour conséquence une restriction extrême des capacités de communication et de relation et un déficit moteur grave entraînant une réduction extrême de l'autonomie et de la mobilité. »

Dans ce contexte, notre projet de recherche a pour objectif de s'intéresser à la vie des familles dont l'un des membres est polyhandicapé et de comprendre comment ces parents éduquent leur enfant, l'acom-

pagnent, le font grandir. Nous souhaitions également élargir notre regard : notre objectif était d'analyser le paradoxe qui traverse la vie de ces familles : une vie qui est à la fois « similaire » et « différente » de celle des autres familles.

## › La question de l'ordinaire

D'un côté, le quotidien d'une famille dont un membre est polyhandicapé est organisé, comme pour tout un chacun, autour d'un ensemble d'activités dont certaines sont routinières et reviennent tous les jours (se lever, se laver, manger, aller à l'école, aller travailler...), d'autres sont ponctuelles (se promener en montagne, partir en vacances...). Ce quotidien est l'ordinaire de cette famille, en ce qu'il se répète régulièrement, et qu'il leur est familier.

Mais d'un autre côté, ces activités quotidiennes, proches de l'ordinaire de tout un chacun s'en distinguent, parfois radicalement, du fait de la présence de la personne polyhandicapée, car celle-ci a besoin d'aide en permanence et parfois, de certains soins médicaux, aide et soins médicaux qu'il faut intégrer au quotidien de la famille et de ses différents membres. La nécessité de cette aide transforme dès lors l'ensemble des activités du quotidien pour la personne polyhandicapée comme pour ses proches. Elle induit également un travail « d'ordinarisation », un « travail en plus » pour « ordinariser » la différence ou la spécificité.

Notre objectif était donc de s'intéresser à ce qui constitue le quotidien de ces familles, et de comprendre comment elles rendent ce quotidien « ordinaire », ce terme renvoyant à deux dimensions, d'une part le partage de pratiques, de valeurs, de normes qui sont socialement partagées, d'autre part la répétition, au jour le jour, d'une série d'activités.

## 2• Une recherche avec des parents et des professionnels

### › L'équipe de recherche

Le rôle de ce que nous appelons « l'équipe de recherche » a été de coordonner et de mener la recherche : réaliser l'enquête, l'analyse, rédiger les documents d'étape. Cette équipe de recherche a impliqué des chercheurs-sociologues ayant travaillé sur des problématiques liées à celle du projet. L'équipe a également impliqué un chercheur-acteur, qui mène des recherches-actions sur le handicap dans le cadre d'Handéo, un regroupement d'associations du handicap et de la perte d'autonomie. Son rôle a été de veiller à la dimension « politique » ou « pratique » de la recherche, c'est-à-dire à ce que la recherche ait des impacts pour les personnes concernées et produise des résultats que les acteurs pourront s'approprier. Enfin, l'équipe a impliqué une médiatrice, qui a accompagné la participation de parents et professionnels à cette recherche, tout au long du projet.

### › Une mosaïque de participants

Un groupe de travail constitué de parents de personnes polyhandicapées et de professionnels exerçant dans le champ du polyhandicap a été mis en place dès le début de la recherche. Il a été constitué avec l'aide d'Handéo et en sollicitant les réseaux d'acteurs liés aux précédentes recherches de la coordinatrice. Initialement, une quinzaine de personnes ont répondu positivement à notre invitation à participer à ce groupe. Sa composition a évolué au fil de l'enquête, puisque les parents que nous avons rencontrés lors de l'enquête ont été invités à y participer. Certains l'ont rejoint, d'autre pas. À l'issue de la recherche, on compte 62 participants.

Les participants constituent un groupe hétérogène, réunissant des parents ayant chacun des expériences du polyhandicap singulières, et des professionnels ayant des pratiques diverses, dans différents cadres et structures. Cependant, si les intérêts et objectifs des participants sont très divers et parfois divergents, ils convergent sur un point : pour eux, cette recherche répond à un besoin politique de faire connaître le polyhandicap et la vie des familles dont un des membres est polyhandicapé.

### › Les différentes façons de participer

Les parents et professionnels ont participé à la recherche de différentes manières, en s'appuyant notamment sur :

- des réunions de discussion sur l'avancement de la recherche, à ses différentes étapes,
- des ateliers de réflexion (« ateliers du Polyordinaire »), où discuter des pistes d'analyse,
- une phase exploratoire, visant à définir une méthodologie précise pour l'enquête,
- des écrits supports et synthétiques, en amont et en aval de chaque réunion et atelier,
- un espace numérique partagé, regroupant les documents produits au fil de la recherche, et une liste de diffusion permettant d'échanger avec l'ensemble du collectif.

Les réunions sur l'avancement de la recherche et les ateliers du Polyordinaire ont rythmé la recherche : ce sont dans ces échanges, qui n'ont pas seulement eu lieu entre chercheurs et participants mais aussi entre participants, que s'est construite une réflexion collective. La phase exploratoire a permis de concevoir et d'expérimenter ensemble la méthodologie de recherche. Enfin, aux côtés de ces temps de travail collectifs, ont également eu lieu différentes contributions ponctuelles et des échanges informels.

Certains participants se sont fortement impliqués dans la recherche, d'autres l'ont suivie de plus loin, y prenant part de manière moins fréquente, en fonction de leurs contraintes et de leurs intérêts. Leur participation a ainsi parfois été régulière, intermittente ou encore transitoire.

Par ailleurs, les contributions des participants, même si faites à titre personnel, ne résultent pas simplement en une somme d'expériences et de points de vue individuels. D'une part, ces contributions sont toujours nourries par d'autres expériences collectives (e.g. associatives, ou au sein des établissements d'accueil de la personne polyhandicapée). D'autre part, dans le cadre de cette recherche, les points de vue de chacun ont toujours été discutés collectivement : les participants réagissent mutuellement à leurs points de vue. Ainsi, à travers ces échanges, les réunions ou ateliers ont rarement débouché sur un point de vue commun, mais bien plutôt sur une diversité de points de vue qui se sont nourris les uns les autres. C'est ainsi que la recherche a pris en compte, pas à pas, une diversité d'expériences singulières.

### 3. Méthodologie de recherche

#### › Redéfinition de la problématique de recherche : le fonctionnement au quotidien

Les premières discussions avec les participants ont porté sur le choix des mots et la polysémie des mots de la problématique telle qu'initialement formulée par les chercheurs : d'une part, le sens que chacun leur attribuait et le décalage qui pouvait exister entre l'usage commun (ou les usages communs) et d'autre part l'usage sociologique (ou les usages sociologiques). Elles ont notamment porté sur l'usage des termes « quotidien », « ordinaire », « normal », ces deux derniers termes pouvant porter à confusion. Ces discussions ont également mis en évidence le fait que l'usage du terme « ordinaire », dans l'enquête, risquait d'orienter le discours des parents vers ce qu'ils considéraient ou non « ordinaire ». Suite à ces discussions, une entrée via la question du « fonctionnement au quotidien » a été retenue pour réaliser l'enquête de terrain, permettant ensuite de questionner et d'analyser la notion d'ordinaire à partir des données.

#### › Les récits

À l'issue de la phase exploratoire de la recherche, qui a impliqué des participants, nous avons mis en place une méthodologie d'enquête originale, par récit. Celle-ci a consisté à produire, avec chaque parent intéressé, un récit de son quotidien. Pour débuter le processus d'enquête, nous proposions au parent d'écrire un texte racontant une séquence de son quotidien. La plupart a écrit ce texte. S'appuyant sur ce texte, un binôme de chercheurs réalisait un ou plusieurs entretiens avec le parent. Chaque entretien donnait lieu à l'écriture, par les chercheurs, d'un récit. L'écriture de ce récit consistait en une structuration de la retranscription de l'entretien, en fonction des thématiques et du fil narratif suivi par le parent en entretien, et en un lissage du style pour passer du langage oral au langage écrit. Les chercheurs inséraient, dans ce récit, des questions ou de premières pistes d'analyse. Le récit était ensuite envoyé au parent. L'entretien suivant commençait par un retour sur ce récit. La plupart des parents ont lu le récit, certains l'ont précisé à l'oral, d'autres l'ont modifié ou complété dans le texte.

Au total, 63 entretiens ont été réalisés avec 28 familles. 57 entretiens ont donné lieu à une restitution au parent sous forme d'un récit. 1 à 5 entretiens ont été réalisés avec les parents (dans la majorité des cas 2 ou 3). C'est très souvent la mère que nous avons rencontrée (18 familles), parfois le père (2 familles), parfois les 2 ensemble (5 familles), parfois encore l'un ou les parents et la fratrie de la personne handicapée (3 familles).

Proche(s) interrogé(s)	Nombre de familles	Nombre d'entretiens	Nombre de familles
Mère	18	1	6
Père	2	2	12
Mère et père	5	3	8
Mère et/ou père et enfants	3	4	1
		4	1

Les récits que nous avons produits, à partir de ces entretiens, et qui constituent tant une production de la recherche, que le matériel que nous analysons, présentent une certaine unité, mais restent, et c'est aussi leur intérêt, divers et singuliers.

Quelques-uns de ces récits sont annexés au rapport scientifique complet de la recherche (disponible sur les archives Hal). Un recueil de récits est également en cours d'élaboration au moment de la rédaction de ce fascicule, et sera publié par la suite.

#### › L'échantillon pour l'enquête : enjeux scientifiques et politiques

La composition de l'échantillon répondait à des enjeux scientifiques et à des enjeux politiques. Au niveau scientifique, l'enjeu était de diversifier les situations, tout en restant dans une certaine homogénéité. L'analyse qualitative s'appuie en effet sur les contrastes et les transversalités entre les situations. Au niveau politique, les participants l'ont souligné, il était essentiel d'être très précis dans l'usage de la notion de polyhandicap, et d'être attentifs à ne pas inclure les personnes polyhandicapées dans un échantillon flou et large de « handicaps multiples » : cela ris-

quait de conduire à promouvoir des actions non adaptées aux personnes polyhandicapées (au sens strict).

A l'issue de discussions avec les participants, nous avons donc clarifié la composition de l'échantillon comme suit. L'échantillon inclut, d'une part, des personnes polyhandicapées au sens de la définition clinique (cf ci-dessus p.8), et d'autre part, des personnes plurihandicapées se situant à la marge du polyhandicap, et présentant les caractéristiques suivantes : déficiences multiples (motrices et cognitives) intriquées, d'apparition précoce (avant 6 ans), difficultés importantes de communication, besoin d'aide pour toutes les activités. Les déficiences de ces personnes plurihandicapées sont souvent moins sévères que celles des personnes polyhandicapées au sens strict.

Au final, l'échantillon comprend 30 personnes handicapées, âgées de 4 à 39 ans, pour 28 familles (2 des familles ont 2 enfants handicapés). Il est composé de personnes polyhandicapées au sens strict (20) et de personnes plurihandicapées ayant une restriction importante de l'autonomie (10).

### **Âge et type de handicap des personnes incluses dans l'échantillon**

Âge	Polyhandicap	Proche du polyhandicap	Total
0-10 ans	7	1	8
11-18 ans	7	4	11
19-29 ans	2	3	5
Plus de 30 ans	4	2	6
Total	20	10	30

### **› Les ateliers du Polyordinaire : travailler collectivement les notions, éprouver les pistes d'analyse**

Ces ateliers ont été conçus comme un dispositif qui engagerait l'équipe menant la recherche, les parents et les professionnels, dans une production collaborative des savoirs concernant le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé.

Six ateliers ont ponctué la recherche depuis décembre 2021. Le matériel principal utilisé pour alimenter la réflexion et les débats était constitué de différents récits, parfois écrits directement par un parent, la plupart du temps recueillis par des chercheurs, d'autres fois encore discutés entre parents et chercheurs. Les ateliers ont été organisés autour de six thèmes, définis par les chercheurs, en fonction de l'avancement de la recherche et des réflexions exprimées par les participants (cf encadré).

### **Thèmes des ateliers du Polyordinaire**

1. Chercher et maintenir l'équilibre familial
2. Aménager les rapports avec le monde extérieur
3. Le souci d'autonomie
4. Engagements et temporalités dans le quotidien familial
5. Matériels, appareils et objets dans le quotidien familial
6. Fratries au quotidien et dans le temps : relations fraternelles et relations filiales

En amont de chaque atelier, les chercheurs ont élaboré un document support, dans lequel ils formalisaient et explicitaitaient de premières intuitions d'analyse. Dans un second temps, lors de l'atelier, la discussion a opéré une mise à l'épreuve de la problématisation en cours que proposaient les chercheurs à partir de leur analyse des récits. Cette mise à l'épreuve, rendue possible par les expériences de chacun, par leurs vécus et par le sens qui leur est donné, permettait de corriger, de clarifier ou de consolider l'analyse en cours. Les ateliers n'ont pas produit une « parole commune » qui aurait été représentative des diverses situations familiales, mais ils ont plutôt permis une confrontation, un frottement des savoirs (sociologiques et d'expériences), une mise à l'épreuve de ces savoirs. Ils ont par conséquent alimenté un travail de recherche « inductif » qui se modifie, en problématisation et en analyse, au fur et à mesure de l'avancement de l'enquête.



# RÉSULTATS DE LA RECHERCHE : Le quotidien des familles dont un des membres est polyhandicapé

## 1• Accompagner la personne polyhandicapée au quotidien : la spécificité de sa dépendance

Lors de la recherche, les parents et les professionnels ont insisté sur la spécificité de la dépendance des personnes polyhandicapées : celles-ci ont besoin, pour vivre, d'un accompagnement quotidien, et ce, tout au long de leur vie. Cet accompagnement est primordial et peut difficilement s'interrompre ou être différé. L'enjeu pour les parents est de l'assurer tout en l'insérant dans leur quotidien. Dans cette section, nous décrivons les différentes dimensions de l'accompagnement dont la personne polyhandicapée a besoin et la manière dont les parents les mettent en œuvre au quotidien. Nous décrivons également la manière dont cet accompagnement transforme le quotidien des familles, notamment affecte les parents et la possibilité qu'ils ont de s'occuper d'eux-mêmes ou des autres membres de la famille.

### › Comprendre les manifestations de la personne polyhandicapée : le travail d'enquête des parents

Les personnes polyhandicapées ont peu accès au langage verbal ; elles expriment des émotions, des besoins, des envies, des refus, etc. via des gestes, des cris, des mimiques, etc. La personne polyhandicapée a ainsi une présence dans l'interaction, qui est principalement physique, dans la mesure où elle passe par des manifestations de son corps, dans l'ici et le maintenant. Dans leurs récits, les parents décrivent leurs efforts pour les comprendre et les prendre en compte dans la relation d'accompagnement. Les parents sont attentifs à la manière dont la personne reçoit l'aide, y consent ou y résiste. Ils tentent de faire place à des formes d'action et d'expression de la personne. Les parents mentionnent également l'incertitude dans laquelle ils restent vis-à-vis de leur enfant dont, souvent, ils ne savent pas précisément ce qu'il pense, ce qu'il ressent, ce qu'il vit.



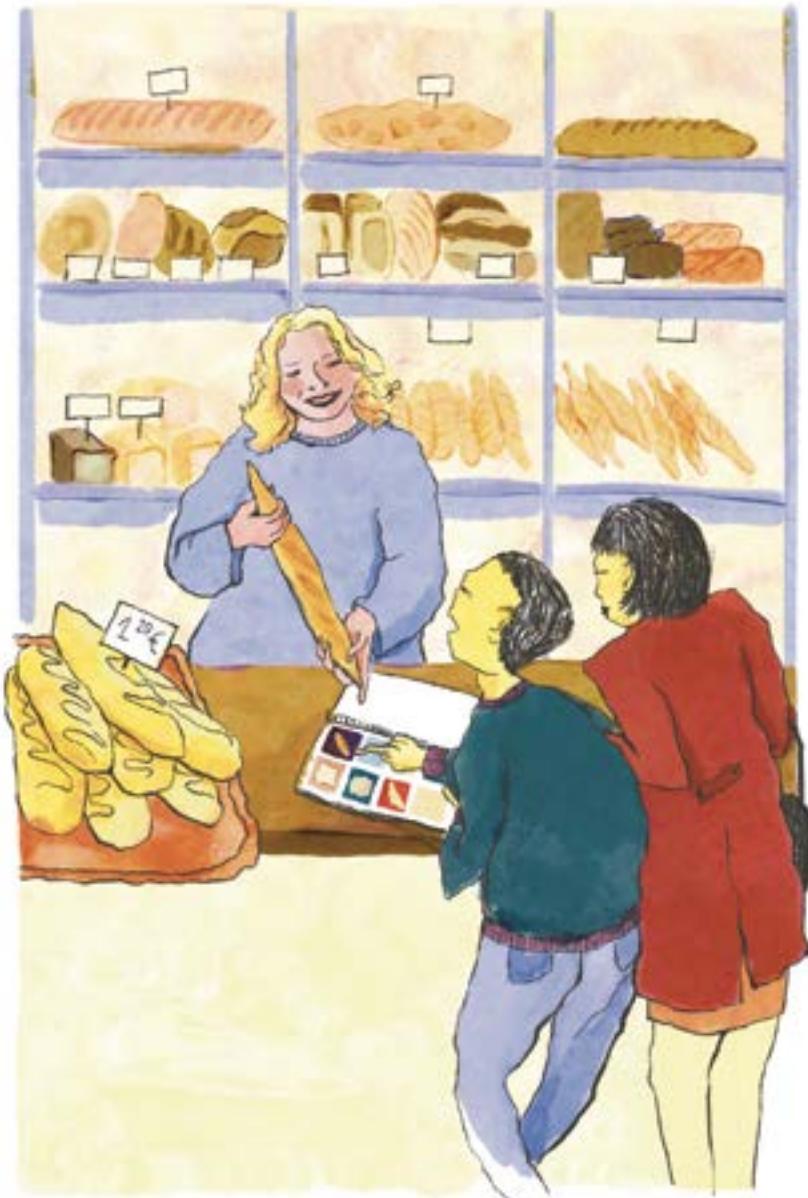
*Fabien a une cécité corticale, il perçoit des choses, mais impossible de savoir quoi ! [...] Ce qu'il préfère, c'est vraiment tout ce qui est interaction avec du son. [...] On a l'impression qu'il*

*comprend "Au revoir". Il comprend à sa manière. Tout à l'heure, je disais qu'il ne verbalise pas, mais, de temps en temps, il verbalise. Déjà, il sait s'exprimer en criant. On peut des fois entendre "Maman". Si c'est un cri, [on peut comprendre] le type de cri, si c'est un cri de douleur ou un cri parce qu'il n'a plus sa musique.*

*Catherine, mère de Fabien, polyhandicapé, 30 ans*

En effet, ce que la personne polyhandicapée manifeste n'a pas d'emblée un sens pour les parents ou pour ses proches. Décoder, interpréter, comprendre ce que manifeste la personne suppose de leur part un travail d'enquête, qui se poursuit tout au long de la vie de la personne. C'est l'une des dimensions qui fait la spécificité de la dépendance de la personne polyhandicapée : la compréhension de ce qu'elle manifeste repose sur ce travail d'enquête mené par ses proches ; elle repose sur la relation singulière que les proches ont nouée avec la personne et sur les capacités à la comprendre qu'ils ont ainsi développées en vivant et en prenant soin d'elle.

Ce travail d'enquête consiste dans une observation minutieuse de la personne : de son corps, de sa manière d'être et de réagir au fil de la journée. Cette observation est visuelle, mais aussi tactile, et implique plus largement, l'ensemble des sens. Elle repose sur la confrontation des interprétations de l'entourage familial et professionnel, en prenant en compte le contexte présent et les situations passées. C'est cette mise en relation des situations et des réactions de la personne qui permet au parent d'élaborer progressivement le sens de ses réactions et d'acquérir d'une part, la capacité de comprendre son enfant et d'autre part, une connaissance fine relative à son enfant. Ce travail d'enquête demande du temps et de l'énergie, et est parfois difficile à réaliser pour le parent, au quotidien. En outre, la communication qui se met en place est propre à chaque parent ou aidant, et à leur relation à la personne polyhandicapée. Pour réduire l'incertitude liée à la compréhension des manifestations de la personne polyhandicapée, mais aussi permettre d'élargir le cercle des personnes susceptibles de la comprendre, certains parents, avec l'aide des professionnels, tentent de mettre en place des méthodes standardisées de communication alternative et augmentée (CAA).



↑ Un jeune homme utilise un PODD (un outil de communication alternative basée sur des pictogrammes) pour demander une baguette à la boulangerie. Il pointe les images du doigt pour indiquer ce qu'il souhaite. Sa mère le laisse s'exprimer, tout en le soutenant car sa mobilité est incertaine.

## › Prendre soin de la personne polyhandicapée au quotidien

Chercher à comprendre les manifestations de la personne polyhandicapée est l'une des dimensions du soin que les parents lui apportent. Ils cherchent, par-là, à déceler ses besoins et s'assurer que leur aide y corresponde. Cette aide comporte ensuite plusieurs facettes.

### • *Être vigilant, exercer une forme de présence en permanence*

Les personnes polyhandicapées n'ont pas la capacité de prendre soin d'elles-mêmes, notamment de leur corps : il s'agit alors, pour les proches, d'exercer une vigilance sur leur état de santé, et ce d'autant plus que certaines personnes polyhandicapées présentent des troubles (tonico-moteurs, digestifs, respiratoires, épileptiques, etc.) qui peuvent, à tout moment, provoquer des complications. Les proches de la personne polyhandicapée veillent à ce que les fonctions vitales de la personne fonctionnent (observant par exemple la régularité des selles et des urines, le désencombrement des voies respiratoires, etc.), et parfois aident à leur fonctionnement. Plus généralement, ils évaluent régulièrement l'état général de la personne, pour décrypter les signes avant-coureurs d'une crise d'épilepsie, prévenir des complications de santé, comme par exemple, une constipation, une mauvaise déglutition, un début d'escarre. Cette vigilance s'exerce en permanence, tout au long du jour et de la nuit, mais sous des formes différentes. Elle s'appuie et mobilise la relation sensible à la personne polyhandicapée (le corps à corps) dans les moments de soin (toilette, coucher, repas, etc.). A d'autres moments, elle prend la forme d'une vigilance exercée à distance, d'une surveillance distanciée permettant de s'assurer que tout va bien ou du moins, qu'il n'y a pas de problème.

### • *Assurer les activités de base : laver, lever, nourrir la personne polyhandicapée*

Accompagner la personne polyhandicapée, c'est aussi assurer pour elle l'ensemble des activités essentielles, et ce tout au long de la journée : la lever, la laver, la faire manger, la coucher, etc. La réalisation de ces activités essentielles demande un nombre important de gestes (qui dépendent de la personne polyhandicapée, de l'aïdant, de l'environnement matériel) et une préparation minutieuse de ces gestes.



*Je prépare tout. Je sors ses habits. [...] Je mets son sachet de Macrogol, le Forlax, dans son Yop. Il y a deux jours, j'ai acheté de la gelée royale, je lui mets son ampoule de gelée royale dans le jus d'orange. Après seulement je la réveille, j'ouvre ses volets, je mets la radio, NRJ. Cela est important. [...] Je leève Louise, lui donne son petit-déjeuner, la douche, l'habille. Je me penche sur son lit et je la réveille tout doucement. [...] Je la pivote deux fois, parce que je suis gau- chère, c'est ma façon de la prendre. Souvent, il y a ses pieds qui coincent. Je la prends dans mes bras pour lui donner à manger. J'ai acheté un fauteuil pour mettre dans sa chambre, électrique, qui monte et qui descend. Je la prends dans mes bras, je l'installe et je lui mets une couverture. Elle est sur mon côté. Elle commence par boire son jus d'orange, puis elle mange sa pa- nade et enfin le Yop. Je lui donne son petit-déjeuner en haut pour éviter de la descendre puis de la remonter.*

*Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans*

Certains de ces gestes sont devenus « naturels », d'autres restent réfléchis. Néanmoins, ces gestes qui se répètent de jour en jour sont aussi l'objet d'une adaptation à la situation, aux réactions de la personne polyhandicapée, et à son évolution au cours du temps.



*C'est comme l'aspiration, ce n'est pas intuitif. Je vous avouerai que... En dix-huit ans, en dix-huit ans... maintenant tous ces gestes, de désencombrement, de manipulation, de com- munication, nous paraissent tout à fait naturels.*

*Laurent, père de Clément, polyhandicapé, 18 ans*

Les deux notions de routine et rituel, discutées lors d'un atelier du Polyordinaire, permettent d'analyser la manière dont les parents intègrent ces gestes à leur quotidien et les coordonnent aux autres activités qui le composent.

### **Routine et Rituel**

Les routines sont des trames d'action mises en place pour réaliser certaines tâches, notamment quotidiennes et répétitives (se lever, se nourrir,

etc.). Elles permettent d'organiser et de stabiliser une manière de faire (d'enchaîner les différentes actions nécessaires par exemple au lever), qui ne doit donc pas être repensée à chaque fois.

Un rituel est une séquence d'action à laquelle on accorde une signification et une valeur spécifique et qui de ce fait, acquiert une dimension symbolique et normative.

L'instauration de routines est, pour les parents, un moyen d'organiser et de simplifier leur quotidien, tout en rendant possible l'ajustement de ces routines aux imprévus qui peuvent surgir en situation. Dans les moments de soin, mettre en place ces routines permet au parent de concentrer son attention sur la personne polyhandicapée et sur les détails de la relation de soin.

*Le réveil se fait en douceur, j'attends que Léa s'agite pour la réveiller, pas de réveil matin. Aux premiers signes, je me rapproche calmement dans l'obscurité, car Léa est photo-sensible. Je la touche pour m'assurer qu'elle est bien réveillée, je lui retire ensuite les orthèses de main posées la veille au soir et j'enchaîne sur le bonjour. Quand le contact est établi, j'ouvre un peu le volet mécanique pour l'habituer doucement à la lumière naturelle. Quelques minutes plus tard, je lui propose un massage abdominal que j'annonce grâce à la langue des signes (utilisée aussi pour signifier les changements de positions, les émotions...). Léa se réjouit et repousse la couverture avec les jambes pour se mettre dans les bonnes dispositions.*

*Stéphanie, mère de Léa, polyhandicapée, 16 ans*

Durant ces moments, le parent continue à réfléchir et à veiller à ce qu'il fait et à la manière dont il le fait, la moindre inattention pouvant être coûteuse. La réalisation de ces routines reste donc pour les parents une charge physique, mentale et émotionnelle, charge qui est parfois considérable. Dans le cas des personnes pluri ou polyhandicapées, la spécificité des routines est ainsi l'impossibilité, paradoxalement, d'en faire des routines qui passeraient au second plan dans le quotidien, et qui pourraient être réalisées « sans y penser ».

Enfin, en mobilisant des stratégies ou des astuces, les parents transforment certains moments de soin en rituels ; ils en détournent le sens, y impliquent la personne, pour ainsi arriver à les réaliser.

*Nous avons des petits rituels. D'abord les dents, et les dents c'est toujours un moment qui n'est pas agréable pour la personne qui lui lave les dents, ni pour lui. C'est une intrusion dans sa bouche et il n'aime pas trop. Ce moment des dents est très pénible. J'utilise des astuces. Je lui raconte des choses, j'attire son attention ailleurs, je chante, je fais le pitre, je change de couleur de dentifrice pour attirer son attention sur des détails, je change de parfum et je lui dis "hum... sens, il est extraordinaire le dentifrice ce matin". J'utilise tout un arsenal de... trouvailles pour que ce moment se passe de la manière la moins pénible possible.*

*Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans*

Pour la personne polyhandicapée, ces rituels peuvent être des points de repère qui rythment le quotidien, ils peuvent aussi réduire l'angoisse qu'elle peut parfois ressentir face à certaines activités, induire un apprentissage, ou procurer du plaisir. Mais ces rituels peuvent aussi devenir une charge et un poids pour les parents et les autres membres de la famille, entravant leur liberté et empêchant toute évolution.

#### • Assurer des soins médicaux

Enfin, l'importance des soins médicaux est l'une des dimensions qui caractérise également la spécificité de la dépendance des personnes polyhandicapées. Dans notre échantillon, pour les personnes qui correspondent plutôt au profil « plurihandicap », si les soins médicaux ne sont pas absents du quotidien, ils sont moins prégnants. Pour les personnes polyhandicapées, ces soins médicaux peuvent être nombreux et réguliers ; ils configurent alors le quotidien. Les parents, mais aussi les autres proches de la personne polyhandicapée sont amenés à assurer certains gestes médicaux au cours de la journée et de la nuit. Ils acquièrent pour cela des compétences médicales spécialisées, soit avec l'aide de professionnels, soit en s'informant par eux-mêmes. D'autres gestes techniques sont assurés par des professionnels, d'où un certain nombre de consultations ou de séances à caler dans le quotidien. De plus, la complexité du polyhandicap est la multiplicité et l'intrication des problèmes de santé qu'a la personne polyhandicapée. La trajectoire des familles est ainsi jalonnée d'opérations chirurgicales réalisées soit en urgence, soit programmées, qui bouleversent le quotidien. Ces interventions, souvent suivies de périodes de post-soin (rééducation), impliquent de réorganiser le quotidien pour assurer une présence auprès de la personne hospitalisée. En outre, ces interventions obligent les

parents à modifier leurs manières d'aider la personne, comme le décrit Christine, quand elle explique qu'il a fallu complètement changer leurs habitudes d'habillage depuis que leur fils a des tiges dans le dos.

## › Socialiser, faire grandir la personne polyhandicapée

Aider la personne consiste également à favoriser ses apprentissages, fonctionnels, sociaux, cognitifs, etc. nécessaires à son autonomisation (présente et future), même si cet horizon d'autonomie reste très incertain et limité. Dans le projet de recherche, nous nous sommes intéressés à la manière dont les parents travaillent les différentes formes d'autonomie de leur proche, qui peuvent, parfois, simplifier leur vie quotidienne.

### Autonomie et autodétermination

La notion d'autonomie est une notion complexe. On peut distinguer plusieurs formes d'autonomie :

- l'autonomie décisionnelle désigne la capacité de l'individu à choisir et à décider ce qu'il souhaite pour lui-même. La notion d'autodétermination est utilisée, dans l'espace politique, pour insister sur cette forme d'autonomie.
- l'autonomie exécutive désigne la capacité de l'individu à agir seul.
- l'autonomie sociale désigne la capacité de l'individu à vivre en société, à s'auto-réguler et à interagir.

La philosophie occidentale a longtemps pensé l'autonomie comme une caractéristique inhérente aux personnes, liée à leurs capacités rationnelles. L'autonomie est également souvent assimilée à l'indépendance vis-à-vis d'autrui, à la capacité à faire seul. D'où la difficulté à penser l'autonomie des personnes polyhandicapées qui ne peuvent se passer de l'aide d'un tiers dans la vie quotidienne. Récemment, un courant, appelé l'éthique du care, a questionné cette conception classique et proposé de définir l'autonomie non en opposition à la dépendance, mais en relation avec elle. Selon ces approches, chacun serait pris dans un ensemble de dépendances (à d'autres personnes, à des services, infrastructures...) : ces dépendances peuvent alors être considérées comme une condition de l'autonomie de chacun. Cette approche pense donc la dépendance et l'autonomie comme articulées l'une à l'autre, et définit l'autonomie comme une caractéristique relationnelle (et non inhérente à la personne). Lors de l'atelier du Polyordinaire sur le « souci d'autonomie », les participants ont réagi à la présentation de ce cadre conceptuel de deux manières. D'une part, ils ont insisté sur la spécificité de la dépendance de la personne polyhandicapée par rapport à celle de tout un chacun : si ce cadre conceptuel amène à

considérer que nous sommes tous dépendants, il importe de pouvoir reconnaître l'extrême dépendance des personnes polyhandicapées, pour réfléchir à leur autonomie. D'autre part, ils ont attiré l'attention des chercheurs non seulement sur les capacités « en propre » des personnes polyhandicapées, mais aussi sur l'importance des conditions dans lesquelles ces capacités peuvent s'exprimer. Ils insistent ainsi sur le rôle de l'entourage de la personne polyhandicapée, pour la mettre dans une situation où elle peut exprimer des besoins, des attentes.

### • Le souci d'autonomie

La personne polyhandicapée, nous l'avons vu ci-dessus, manifeste et exprime des choses. Elle n'est pas passive dans sa relation à ses aidants : bien souvent, elle oriente les manières de faire, les situations, les réponses, les actions que les autres lui proposent. En ce sens, elle possède une forme d'autonomie : une capacité à agir et à orienter l'interaction en fonction de ses intérêts propres. Si cette forme d'autonomie ne se manifeste que dans la relation ou l'interaction, elle n'en est pas moins une caractéristique propre de la personne. Par différents moyens et stratagèmes, les parents tentent alors de soutenir cette autonomie de leur enfant, cette capacité à décider et à agir pour et par lui-même.

Dans le cadre d'un atelier du Polyordinaire, nous avons exploré ce que nous appelons le « souci d'autonomie », qui désigne à la fois l'intention des parents de faire correspondre l'aide qu'ils apportent à la personne à ses besoins et ses attentes, leur attention à le faire en pratique, et la préoccupation que cela induit pour eux. En effet, à certains moments et dans certaines conditions, les parents tentent d'ajuster leurs manières de faire à ce qu'ils comprennent être le souhait de la personne polyhandicapée. Ils cherchent, lors des différents moments du soin, des moyens, des stratégies, des outils pour faire faire des choix à leur enfant.



*Alors dans la mesure du possible, j'essaye de faire faire un choix à Laura. Très souvent le choix, c'est sur le premier yaourt ou compote qu'elle va prendre. Si on lui en propose deux, elle va manger les deux, si je lui en propose trois, elle va manger les trois. Elle est très gourmande. [...] Mais bon, ça n'est pas évident. [...] Qu'est-ce qu'elle aime ? Avant c'était le yaourt au chocolat. Maintenant j'ai vu qu'elle était capable de changer, grâce à ses choix que j'ai introduits il n'y a pas très*

*longtemps. [...] elle a dix ans, elle s'affirme quand même un peu plus, au sens où elle a plus de volonté. On sent que oui, elle grandit.*

*Sophie, mère de Laura, plurihandicapée, 10 ans*

### • **Éduquer la personne polyhandicapée, la faire grandir**

L'éducation de l'enfant polyhandicapé est marquée par l'incertitude sur les capacités qu'il pourra acquérir, ainsi que par la difficulté de ces apprentissages, qui supposent une implication forte des parents et des aidants.

Éduquer son enfant peut prendre plusieurs sens : tenter de lui faire acquérir certaines capacités et compétences de base, fonctionnelles (faire ses besoins aux toilettes, dormir seul..), mais également, selon le profil de la personne et ses caractéristiques propres, tenter de lui faire intégrer certaines règles sociales et normes qui sont nécessaires à la vie en société (ne pas crier en permanence, venir à table en même temps que le reste de la famille, ne pas émietter son biscuit au lieu de le manger, ne pas vider les placards...). Permettre ces apprentissages, c'est soutenir, tendre, vers une possible autonomisation de la personne, entendue non comme une fin des relations de dépendance, mais une transformation de ces relations. Cette autonomisation peut faciliter le quotidien, comme par exemple, lorsqu'un enfant apprend à dormir seul dans sa chambre. L'aide dont il a besoin est alors modifiée, le parent pouvant dormir dans sa chambre tout en restant vigilant.

Ce processus éducatif se transforme au fil du temps, en fonction de l'évolution de la prise en charge de la personne polyhandicapée, de la relation parent-enfant, de la personnalité de chaque parent, ou encore de l'âge de l'enfant (et des espérances de progression), etc.

### › **L'intrication des dépendances**

Pour assurer les différentes dimensions de l'accompagnement dont la personne a besoin et l'éduquer, les parents se rendent présents de différentes manières.

### Présence sociale

La notion de présence sociale a été mobilisée par un sociologue, M. Bessin, pour analyser la manière dont le soin se déploie dans le temps à travers des formes différentes de présence. Le soin (dans son sens large, désignant le fait d'être attentif et de s'occuper d'un autre – *care* en anglais) se réalise dans l'interaction avec une personne, via une présence physique, mais il ne se réduit pas à cette interaction. Il existe d'autres manières d'être présent pour autrui. La présence, parfois, s'exerce au travers de l'absence physique; elle peut être une simple présence ou une présence intense. Elle peut se déployer sous la forme d'un soutien, mais aussi sous celle de la protection ou de la surveillance. Ainsi, cette notion de présence, quand elle s'applique au soin, conduit à préciser sa temporalité : il implique une disponibilité particulière, pour anticiper, ajuster, synchroniser les différentes formes de présence des uns et des autres.

Aider la personne dans les gestes du quotidien (se lever, se laver, manger, etc.) requiert la présence physique du parent. La réalisation de ces gestes rend dès lors visible l'intrication des dépendances : de la personne polyhandicapée, de ses parents, des autres membres de la famille. La manière dont les parents peuvent prendre soin d'eux-mêmes est contrainte par la dépendance de la personne polyhandicapée à leur égard. Celle-ci contraint également la manière dont ils peuvent s'occuper des autres membres de la famille, notamment les frères et sœurs, lorsqu'il y en a.

### Intrication des dépendances

Eva Kittay, philosophe de l'éthique du care et mère d'une personne polyhandicapée, a, elle, réfléchi à partir de son expérience, et mis en évidence la dépendance secondaire des aidants. Selon elle, la personne polyhandicapée, comme toute personne, est dépendante car elle a besoin du soin des autres pour vivre, mais sa dépendance est extrême, premièrement parce que la personne polyhandicapée est dépendante pour tous les actes de la vie, deuxièmement parce que sa dépendance est durable (elle restera dépendante tout au long de sa vie). Corrélativement, E. Kittay insiste sur la dépendance secondaire des aidants, qui est également spécifique. Cette dépendance secondaire renvoie à l'idée que l'aidant, parce qu'il doit prendre soin d'une personne très dépendante, est lui-même rendu dépendant de l'aide des autres pour vivre au quotidien (par exemple, le parent qui est obligé de s'arrêter de travailler pour s'occuper de son enfant est rendu dépendant des autres pour bénéficier d'un revenu).

Mélanie, par exemple, le matin, n'a pas le temps de s'occuper d'elle-même, elle prend juste un thé mais pas de petit-déjeuner, c'est « une fois arrivée au travail, quand tout est fait, [qu'elle] se pose ». En outre, elle a encouragé son plus jeune fils à se débrouiller seul pour préparer et prendre son petit-déjeuner pendant qu'elle s'occupait de son frère. S'occuper de la personne polyhandicapée, de soi-même et éventuellement des autres membres de la famille, en même temps, suppose ainsi une organisation minutieuse, mais aussi des compromis, sur lesquels nous reviendrons dans la section suivante.

*Les matins et les soirées étaient les deux temps les plus intenses de la journée de famille. [...] je me levais à 6 h 45. Je vérifiais qu'Ariane, qui partait en cours un peu avant 8 h, se levait bien à l'heure, puis je réveillais Chloé et Raphaël. J'ai toujours procédé en deux étapes. C'est-à-dire que je les réveille, je vais préparer le petit-déjeuner ou je fais ma toilette et, après, je les lève. Je le fais pour qu'ils aient le temps d'émerger un petit peu. A 7 h, j'étais sous la douche. A 7 h 10, j'étais habillée et, ensuite, je préparais le petit déjeuner. Chloé mangeait des céréales et du lait. Je mettais tous les médicaments de Raphaël et tous les ingrédients pour préparer son petit-déjeuner sur la table, mais je ne faisais pas encore réchauffer son petit-déjeuner. Ensuite, j'allais réveiller Raphaël, l'habiller, le changer et le mettre dans son fauteuil. Je retournais voir Chloé pour lui demander de se lever. Je faisais réchauffer la bouillie de Raphaël. Je parlais avec Chloé pendant que je donnais à manger à son frère. Elle prenait son petit-déjeuner en chemise de nuit en même temps que lui, ce qui me permettait d'avoir une certaine surveillance sur les quantités qu'elle ingérait. [...] Pendant ce temps-là, je vérifiais qu'Ariane avait ses clés, son Pass Navigo, sa carte de cantine et qu'elle ne partait pas le ventre vide. [...] Tout cela jusqu'à 8 h - 8 h 10, parce que, pendant des années, la sonnerie du téléphone sonnait précisément à 8 h 12. Le chauffeur signalait qu'il était devant la maison.*

*Christine, mère de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans et de Chloé, plurihandicapée, 21 ans*

Vis-à-vis des frères et sœurs, les parents mentionnent le déséquilibre qu'ils perçoivent, lié à la spécificité de l'aide dont a besoin l'enfant polyhandicapé, ainsi qu'à la répartition du temps et de l'attention qu'ils consacrent à chaque enfant, et leurs efforts pour le restaurer.

*On a essayé de faire en sorte d'avoir un certain équilibre, de garder des moments pour les garçons. De temps en temps par exemple, Nicolas allait manger au restaurant avec eux, on faisait des activités avec eux, et d'autres avec Louise.*

*Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans*

Cette intrication des dépendances a également des dimensions temporelles : pour se synchroniser au rythme de la personne polyhandicapée, synchronisation nécessaire au soin dont elle a besoin, l'aïdant, souvent, se désynchronise du rythme du reste de la famille. C'est particulièrement visible dans tous les arrangements liés au repas.

*Il faut donner à manger à Fabien, parce qu'il ne peut pas se servir lui-même. Je mange en même temps que je lui donne à manger. [...] Quand Robin a fini, il prend son assiette et il la range. Mon mari, "Allez hop !", il est parti. Moi, je me retrouve toute seule à table, parce que je n'ai pas fini. Des fois, je ne supporte pas trop.*

*Catherine, mère de Fabien, polyhandicapé, 30 ans*

Aider la personne polyhandicapée peut également passer par une présence distanciée lorsqu'il s'agit de garder un œil sur la personne, ou se traduire par une simple présence, lorsqu'il s'agit d'être simplement là, dans son champ de vision, tout en vaquant à d'autres activités.



*L'alimentation de la personne polyhandicapée peut être orale ou, comme illustrée ici, passer par une gastrostomie.*

La nuit, cette vigilance peut être exercée à distance, mais une présence à distance n'est pas toujours suffisante (ou possible), notamment lorsque l'enfant polyhandicapé ou plurihandicapé est petit et demande, pour dormir, la présence physique de son parent. Les parents mettent alors en place des arrangements, à la fois pour préserver au mieux leur propre sommeil, tout en tenant également compte d'autres contraintes, comme la présence d'autres enfants, la vie de couple, l'organisation du logement, etc. Certains parents racontent, à propos des difficultés liées au sommeil, avoir vécu des situations de vie à la limite du supportable, parfois pendant plusieurs années. Cette vigilance permanente varie en effet au cours du temps, dans ses formes et son intensité, atteignant un paroxysme pendant l'enfance (les 10 premières années), pour se stabiliser ensuite, et se densifier à nouveau à l'âge adulte (à partir de 30-35 ans environ), le polyhandicap ayant tendance à s'aggraver avec l'avancée en âge.

Enfin, la personne étant accueillie en établissement, une présence à distance peut aussi s'exercer quand le parent s'assure régulièrement en téléphonant aux professionnels que tout va bien pour elle.

## › **Soutenir l'autonomie vitale et existentielle de la personne polyhandicapée**

La spécificité de la dépendance de la personne polyhandicapée réside dans le fait que cette dépendance est à la fois vitale et existentielle. Ses parents (et plus largement, mais parfois différemment, ses aidants) s'engagent dans un accompagnement quotidien pour soutenir son « autonomie vitale », à savoir ses capacités physiques, biologiques et morales à se maintenir en vie. Ils s'engagent également dans un travail pour soutenir son « autonomie existentielle », à savoir sa capacité à exister comme une personne dotée de qualités : ce sont eux qui mettent des mots et donnent sens à ce qu'exprime la personne polyhandicapée. Et tout cet accompagnement repose sur une forme d'engagement de la personne polyhandicapée dans la relation, lorsque la personne se laisse faire, participe, résiste, oriente l'interaction.

La dépendance de la personne polyhandicapée est ainsi spécifique à la relation qu'elle a avec ses aidants principaux, relation toujours singulière et créée dans et par un quotidien partagé. Certains parents ont, avec leur enfant polyhandicapé, une relation forte, mais aussi souvent intime, engageant un corps à corps, et ce soit par période, soit parfois, tout au

long de leur histoire. Parce que la relation d'aide est toujours singulière, les aidants principaux ne sont pas facilement interchangeables et le relais, le passage à un nouvel aidant demande un important travail de coordination sur lequel nous revenons dans la section suivante.

Cette spécificité de la relation entre la personne polyhandicapée et ses parents ou son aidant principal est une dimension transversale à l'ensemble des personnes de notre échantillon, polyhandicapées ou plurihandicapées. Néanmoins, son intensité varie selon les profils : pour les personnes polyhandicapées, cette relation de dépendance est souvent intense et durable tout au long de la vie, tout en prenant des formes différentes, notamment lorsque la personne devient adulte et est prise en charge par une maison d'accueil spécialisée (MAS). Pour les personnes plurihandicapées qui ont certaines capacités, notamment de communication ou de mobilité, cette relation, bien que toujours très spécifique, est « moins intense », dans le sens où ces personnes peuvent parfois acquérir des ressources et des compétences qui leur permettent un certain détachement vis-à-vis de leurs parents. Dans chacun des cas, elle induit une dépendance secondaire des aidants, elle aussi spécifique et variable ; les parents sont ainsi confrontés à des choix et réalisent des compromis pour répondre aux besoins des uns et des autres, dont les leurs ; ils mettent également en place des arrangements, mobilisant certaines ressources (des services extérieurs, leurs proches, des techniques, etc.), pour tenir les différentes activités du quotidien. Nous explorons cette question dans la section suivante.

## 2 • Organiser le quotidien familial

Le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé, comme d'ailleurs le quotidien de toute famille, est composé d'une diversité de tâches ou activités : domestiques, professionnelles, activités de loisirs, etc. Dans cette section, nous abordons deux dimensions du fonctionnement des familles. La première est la manière dont l'accompagnement de la personne polyhandicapée s'articule avec les activités des membres de la famille. La deuxième dimension est la manière dont cet accompagnement se distribue entre une diversité d'acteurs. Pour réaliser cette analyse, nous mobiliserons deux notions qui ont été discutées lors des ateliers : celle d'engagement et celle d'équilibre familial.

### › Une économie des engagements

#### • Le polyhandicap comme épreuve pour les engagements

« L'arrivée » du polyhandicap, qu'elle soit brutale ou progressive, bouleverse le quotidien des parents. Elle les amène à revoir leurs engagements professionnels et personnels, pour les concilier avec la présence et le soin dont a besoin leur enfant polyhandicapé, soin qui nécessite parfois des hospitalisations à répétition. En ce sens, la situation de dépendance de l'enfant et l'accompagnement dont il a besoin constituent une épreuve pour les parents : une situation qui remet en question leurs engagements et les conduits à les modifier. D'où des bifurcations, plus ou moins marquées, dans les trajectoires des parents, relatives à leur emploi, leur lieu de vie, leurs relations.

« J'ai dû arrêter mon travail. J'ai tout arrêté. On s'est séparés. La vie a explosé.

Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans

« La naissance de mon fils a changé ma vie du pied à la tête.

Noura, mère de Houcine, plurihandicapé, 13 ans

### L'économie des engagements

La notion d'engagement permet de désigner l'implication d'une personne dans une activité, en prenant en compte l'inscription de cette implication dans le temps et la trajectoire de la personne, la manière dont la personne a été ou s'est impliquée dans cette activité et la maintient dans le temps. Comme les participants à l'atelier du Polyordinaire l'ont noté, le terme engagement peut cependant connoter plusieurs sens : un engagement volontaire, un engagement moral, un choix contraint. Cette notion d'engagement conduit en outre à considérer les engagements d'une personne dans leur ensemble, pour en comprendre les arbitrages, et ainsi analyser la manière dont les proches de la personne s'engagent dans le travail d'accompagnement de la personne polyhandicapée, tout en s'engageant dans une diversité d'activités. Mais les choix de chacun, au sein de la famille, et la manière dont chacun revoit ses engagements est variable, d'où, souvent, une inégale répartition du travail d'accompagnement entre les différents membres de la famille, répartition, qui à l'inverse, détermine les engagements possibles pour les uns et les autres. Ainsi comprise, la notion d'engagement permet d'analyser « l'économie des engagements » au sein d'une famille, c'est-à-dire la manière dont les engagements de chacun de ses membres s'articulent dans sa trajectoire, et la manière dont les engagements des uns et des autres s'articulent au quotidien.

L'épreuve du polyhandicap, en tant que telle, s'impose aux parents. Pourtant, les parents ne la décrivent pas comme une épreuve qu'ils ne feraient « que subir », dans laquelle ils n'auraient aucune marge de manœuvre. Une ambivalence apparaît dans leur discours, et en effet les réagencements des engagements articulent deux dimensions : une dimension de contrainte et une dimension de choix. Ils insistent, ainsi, alternativement sur l'absence de choix à laquelle ils sont confrontés (absence de choix pour le type de prise en charge par exemple, mais aussi absence de choix au quotidien, par exemple de faire telle ou telle activité) et sur les différents choix qu'ils ont dû opérer tout au long de leur trajectoire, et dans leur quotidien (comment adapter son activité professionnelle, recourir à des aides extérieures, son lieu de vie, etc.).

Les engagements résultent ainsi parfois d'un « choix contraint », un choix entre plusieurs alternatives, qui chacune présente des avantages et des inconvénients, et qui ont donc chacune un coût. Le choix de l'une d'entre elles suppose dès lors de faire l'un ou l'autre compromis, de renoncer à certaines activités, dans un jeu d'interactions avec d'autres personnes. Anta nous explique par exemple qu'elle a toujours travaillé,

en s'adaptant aux horaires et aux contraintes relatives aux modalités d'accompagnement de sa fille, Faty. Ce choix, de continuer à travailler, alors même que l'état de santé de Faty n'était pas stabilisé et qu'elle ne bénéficiait pas toujours d'une prise en charge, l'a obligée à accepter certains types d'emploi, souvent en CDD, à parfois renoncer à un emploi qu'elle venait d'accepter car Faty devait à nouveau être hospitalisée, et à changer régulièrement de travail.

Mais le processus d'engagement peut relever, à l'inverse, de « contraintes choisies » ; l'engagement relève alors de l'impossibilité de choisir (ou inversement d'une obligation à renoncer), mais cette impossibilité du choix ne signifie pas forcément une absence d'engagement, la personne pouvant s'investir et s'impliquer dans une activité qu'elle n'a pas choisie. Ainsi, Maria, a été obligée de s'arrêter de travailler, « presque du jour au lendemain », suite à la décision de l'Institut Médico-Educatif (IME) de ne plus prendre son fils, mais elle nous explique comment arrêter de travailler a finalement été réinvesti comme une opportunité qui lui a ouvert d'autres possibilités de s'épanouir comme maman et comme bénévole.

Dans les deux cas, le processus d'engagement engendre des interrogations morales et des doutes, et procède des valeurs qui importent aux parents.

Enfin, nous insistons sur le fait que l'épreuve des engagements, liée au polyhandicap, n'est pas limitée au moment de la découverte du polyhandicap, mais peut se répéter dans la trajectoire des familles. Le changement de prise en charge (passage d'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) à un IME, changements d'établissement, entrée en MAS à l'âge adulte), les reconfigurations familiales (séparation, remise en couple, départ des fratries, etc.), sont autant d'événements qui peuvent produire une déstabilisation du quotidien et des engagements des uns et des autres.

### • **Modulation des engagements et situations familiales**

L'épreuve du polyhandicap amène les parents à revoir leurs engagements, pour s'engager dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Cette modulation des engagements est un processus dynamique variable en fonction des situations familiales : selon la composition des familles (notamment présence de la fratrie), leur configuration (monoparentale, recomposée, « traditionnelle », etc.), les conditions de travail des parents, ou encore selon la possibilité de mobiliser des aides extérieures à la famille (proches ou aidants professionnels). En retour, ce processus transforme les situations familiales.

Dans certaines situations, les mères (fréquent dans notre échantillon) ou parfois les pères (plus rare) réduisent leur temps de travail, adaptent leur emploi, ou encore arrêtent de travailler, pour s'occuper de leur enfant polyhandicapé et quand il y en a, de leurs autres enfants. Ces décisions engagent l'un des parents, plus que l'autre, dans le travail de soin et dans le travail domestique. L'engagement du parent qui travaille dans ces tâches prend alors des formes différentes, en fonction notamment des conditions d'emploi (télétravail, déplacements, autonomie dans l'organisation de l'emploi du temps...) : présence physique ponctuelle ou régulière sur certains temps (par exemple le weekend, ou pour les consultations médicales), présence morale pour le parent aidant, etc.



*Les jours où [Christophe] travaille, sauf le mercredi [il est en télétravail] et le week-end [il ne travaille pas], il ne s'occupe pas du tout de Léa le matin. Moi, c'est l'inverse. Le mercredi et le week-end, je m'occupe beaucoup moins d'elle le matin.*

*Stéphanie, mère de Léa, polyhandicapée, 16 ans*



*[Après le confinement], mon mari est resté en télétravail. [...] Maintenant, il est présent et m'aide sur certaines petites choses du quotidien. Le matin, il est là pour lever Max ou lui donner la douche. [...] Cela [sa présence en télétravail] m'a donné une liberté d'action que je n'avais plus connue depuis une éternité...*

*Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans*



*L'avantage de ses déplacements, qui étaient très nombreux avant le covid et qui le sont un peu moins maintenant, c'est qu'il y a une qualité de présence quand il est là. Il est là pour tous les rendez-vous, pour toutes les choses importantes. Il s'organise de façon à être présent. S'il y a un rendez-vous à l'hôpital, il viendra à l'hôpital, c'est tout. Il s'adapte et il cale des rendez-vous. Il a une grande maîtrise de son emploi du temps professionnel. Cela étant, je peux difficilement lui dire au pied levé que Raphaël est malade et qu'il faut qu'il annule le voyage en Chine qu'il avait prévu. Cela n'arrivera pas.*

*Christine, mère de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans et de Chloé, plurihandicapée, 21 ans*

Lorsque les deux parents travaillent, l'accompagnement est distribué entre la mère et le père, et parfois les fratries ce qui suppose de mettre

en place des outils de coordination. Les tâches sont soit attribuées à chacun de manière distincte, soit effectuées par l'un ou l'autre de manière interchangeable. L'implication des frères et sœurs est très variable selon les familles, les âges et le cycle de vie. Souvent, les parents insistent aussi sur leur volonté de limiter cet engagement ou d'exclure certaines tâches des activités de soin endossées par les frères et sœurs.

*[Ses frères] nous proposent souvent de nous dire "cette nuit donnez-nous la caméra", non non, vous êtes les frères, c'est pas à vous de gérer ça quoi. Ça on a toujours interdit de le faire.*

*Elodie, mère de Tom, polyhandicapé, 5 ans*

*Dimanche matin, on va courir avec Nathalie, ce qu'on fait souvent. Iris reste alors avec son frère et sa sœur.*

*François et Nathalie, père et mère d'Iris, polyhandicapée, 26 ans*



↑ L'implication des frères et sœurs passe aussi parfois par une simple présence : par le fait d'être là, à côté de son frère ou de sa sœur polyhandicapée, tout en vaquant à ses propres occupations.

Dans d'autres situations cependant, l'un des parents se désengage du travail de soin, et de manière plus générale, de la vie quotidienne de la famille. Parfois, ce désengagement se traduit par une séparation, comme dans le cas de Magali : si le père de Mathéo a maintenu avec celui-ci un

lien via des appels réguliers et l'une ou l'autre visite, il ne s'en occupe jamais. En cas de séparation, la mère peut ainsi se retrouver seule pour gérer le quotidien, tout en étant obligée, parfois, de maintenir une activité professionnelle. Elle dispose alors de peu de marge de manœuvre pour faire face aux imprévus, mais aussi de peu de temps pour elle.

Que les parents soient séparés ne se traduit cependant pas toujours par un désengagement de l'un des deux dans l'accompagnement de son enfant. Claire et Nicolas se sont séparés lorsque leur fille, Louise, polyhandicapée et dernière d'une fratrie de 4, avait 15 ans. Alors que son mari, jusque-là, prenait peu part au travail d'accompagnement de sa fille, cette séparation a eu pour effet de l'y engager. Il s'occupe maintenant de sa fille un weekend sur deux et une partie des vacances.

Il arrive en outre que certaines mères, suite à une séparation, retrouvent un compagnon. Dans le cas de ces familles recomposées, la mère de la personne polyhandicapée reste souvent l'aîdante principale de son enfant avec un relai ponctuel, plus ou moins fréquent, de son nouveau compagnon ou du père de la personne polyhandicapée. Ce soutien, même ponctuel, est souvent présenté par les mères comme une ressource, introduisant de la flexibilité dans le flux du quotidien et du répit pour elles. Enfin, dans certaines situations, l'engagement des deux parents dans l'accompagnement de l'enfant a conduit à la mise en place de configurations familiales atypiques (par exemple, la co-habitation ponctuelle mais régulière d'un couple séparé).

Par ailleurs, la manière dont les parents concilient et modulent leurs engagements est liée à la possibilité de mobiliser des proches ou des aidants professionnels. Le soutien des proches peut être ponctuel, lié à des moments compliqués (rupture de prise en charge par exemple, mais aussi imprévus au quotidien), ou plus régulier. Il peut prendre des formes variées : relai pour s'occuper de la personne polyhandicapée, ou de ses frères et sœurs, aide aux tâches domestiques, etc. Certains parents mobilisent des aidants professionnels, des « nounous », pour s'occuper de la personne polyhandicapée, souvent au domicile familial, et souvent également pour assurer les débuts et les fins de journées : la jonction entre les horaires professionnels des parents et les horaires de prise en charge de la personne.

Mobiliser des proches ou des « aidants professionnels » apparaît comme l'une des ressources importantes permettant aux parents de concilier leurs différents engagements. Certains parents, s'ils le peuvent, choisissent d'ailleurs de déménager pour se rapprocher de leur famille. Néanmoins, mobiliser ces aidants est parfois en soi un travail qui suppose, de

la part des parents, un certain engagement. Cela suppose de trouver des aidants, de les former, de se coordonner avec eux, ou encore, parfois de lâcher prise. En outre, cette possibilité de mobiliser des proches ou des aidants professionnels à domicile est très variable en fonction des familles, de leurs ressources culturelles, sociales et financières.

Ainsi, les parents modulent leurs engagements, en les distribuant entre eux, en mobilisant des ressources extérieures ; ils font pour cela des compromis, en renonçant ou en réduisant certains de leurs engagements. Malgré cette modulation, tenir ces différents engagements constitue, dans certains cas, une charge mentale importante, générant du stress et parfois difficile à tenir dans le temps.

### • **La recherche d'un « certain équilibre » au quotidien et dans le temps**

La modulation des engagements suppose, le plus souvent, des compromis et des arrangements, afin de tendre et d'arriver, à un certain « équilibre familial ». Cette notion, discutée lors des ateliers du Polyordinaire renvoie à une manière de fonctionner qui s'est stabilisée, et qui offre ainsi un certain répit ou une certaine tranquillité aux différents membres de la famille (cf encadré). En ce sens, l'équilibre renvoie sans doute à un moment où les contraintes (ou le sentiment de contrainte) sont moins fortes et moins nombreuses, donnant ainsi plus de liberté aux différents membres de la famille et plus de flexibilité dans l'organisation du quotidien. Enfin, la notion d'équilibre peut également renvoyer à l'ensemble de la trajectoire familiale, et à la balance trouvée entre moments compliqués et moments fluides, épreuves et joies. L'équilibre est donc à la fois un mode de fonctionnement, un moment dans une trajectoire, ou encore parfois, un jugement porté a posteriori sur l'ensemble de la trajectoire familiale.

### **L'équilibre familial dans la famille « moderne »**

Comme F. De Singly l'a montré, à la famille « patriarcale », a succédé une famille « égalitaire » ou « relationnelle », qui est centrée sur la qualité des relations interpersonnelles. Les individus cherchent, par la famille, à concilier « vie commune » et « vie solitaire », « compagnie » et « autonomie ». L'équilibre familial, c'est l'équilibre que chacun arrive à se ménerger au sein de la famille. Tendre vers l'équilibre, c'est alors chercher à aménager les contraintes du quotidien, de manière à ce que chaque membre de la famille puisse « y trouver son compte » et s'engager dans un certain nombre de projets personnels ou avoir « son espace à soi ».



*J'ai réfléchi à [écrire] une vignette dont le titre provisoire est "un équilibre". "Un équilibre", c'est pour dire qu'il y a des moments faciles, des moments difficiles, mais globalement, nous avons trouvé un équilibre, qui permet d'avancer, qui lui permet, à Max, d'avancer. Grossso modo, depuis 20 ans et tout au long de ces 20 ans, on est là, on n'a pas perdu pied, malgré toutes les difficultés. Ce polyordinaire, nous... -c'est présomptueux de dire "nous l'avons réussi"-, mais nous avons fait avec... Bien sûr dans toutes les vignettes, il y a toujours un truc qui interpelle, qui montre des difficultés au quotidien, mais bon, grossso modo, l'équilibre est là.*

*Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans.*



↑ Un moment de fête en famille, parfois vécu comme un moment d'équilibre, même fragile.

### **› Temporalités du quotidien**

Dans les familles dont un des membres est polyhandicapé, comme dans toute famille, concilier les différentes activités des uns et des autres, pour tenter d'atteindre un équilibre familial, repose sur une gestion des temporalités, passées, présentes et à venir, d'une part, et des tem-

poralités sociales et physiologiques des différents membres de la famille, d'autre part. Cette gestion, néanmoins, se complexifie pour ces familles. Comme nous avons commencé à le voir, l'enjeu est non seulement de concilier les activités des uns et des autres, tout au long de la journée, mais aussi d'y insérer l'aide dont la personne polyhandicapée a besoin, aide qui est elle-même contrainte par le rythme physiologique, souvent très spécifique, de la personne polyhandicapée. D'où une temporalité quotidienne très contrainte, qui laisse peu de place pour l'improvisation ou le changement.

### • *Le rythme de la journée : fluidifier les activités courantes*

Dans les récits des parents, on perçoit la manière dont chaque parent rythme sa journée. Ce rythme varie, selon les jours et entre les familles, mais on observe certaines similitudes. Ainsi la plupart des parents décrivent une journée très régulée. C'est souvent le cas pour les familles monoparentales, lorsqu'il y a peu d'aidants. Ce rythme cadencé est aussi particulièrement marqué quand il y a d'autres frères et sœurs dont il faut s'occuper. Il apparaît aussi quand les deux parents travaillent, même si l'un des deux parents adapte souvent ses horaires de travail.

« *Tout est chronométré* » nous dit par exemple Mélanie. Autrement dit, le temps qu'elle peut consacrer à chaque activité est compté car elle doit arriver à coordonner les différentes temporalités qui contraignent sa journée : les horaires du taxi et de l'établissement médico-social qui s'occupe de Yanis en journée, les horaires d'école du frère cadet de Yanis, ses propres horaires professionnels, les rythmes physiologiques de chacun, notamment celui de Yanis, très spécifique.

Cette coordination semble stabilisée et résulter dans une journée très minutée. Mais d'une part cela a supposé un travail de conciliation et d'ajustement (aménagement des horaires de travail, négociation avec le taxi, l'établissement), et d'autre part, tenir les horaires mis en place et réaliser dans les temps les différentes activités suppose des compromis, plus ou moins coûteux pour les uns et les autres. Le matin par exemple, elle n'utilise pas le lève-personne car cela prend trop de temps, et risque alors de se faire mal au dos. Le mercredi soir, c'est sur le temps d'alimentation de son fils qu'elle rogne pour pouvoir véhiculer son second fils à une activité sportive. Le coût de ces compromis et de la nécessité de tout tenir dans le temps est aussi moral et émotionnel, ce que l'on perçoit lorsque Mélanie décrit son mercredi comme un « *véritable marathon* ».



↑ Dans certaines situations, soit parce qu'ils n'ont pas le temps, soit parce qu'ils souhaitent sentir et évaluer l'état de la personne, les parents n'utilisent pas le lève-personne, au risque parfois de se faire mal. L'utilisation du lève-personne peut aussi être rendue difficile dans les petits logements.

Si beaucoup de récits font état d'une telle journée régulée, certains parents décrivent un rythme différent. C'est le cas de Stéphanie, qui ne travaille pas, vit avec son mari et s'occupe de leur fille, Léa, polyhandicapée, à domicile, avec l'intervention d'un SESSAD et de quelques professionnels libéraux. La journée de son mari, qui travaille, est rythmée par ses horaires de travail. Celle de Stéphanie se cale sur le rythme de sa fille, ce qui lui permet d'être attentive aux besoins et souhaits de sa fille.



*Son réveil se fait très progressivement et on ne veut pas non plus la bousculer, il faut toujours y aller en douceur. Si on va trop vite, ça a tendance à énerver Léa. Il faut vraiment s'adapter à son rythme.*

*Stéphanie, mère de Léa, polyhandicapée, 16 ans*

La journée comprend également certaines régularités : comme les heures des repas, liées aux horaires de travail de son mari, et d'interventions médico-sociales ou paramédicales pour Léa. Mais en dehors de ces quelques horaires contraints, Stéphanie nous explique qu'il est important pour elle de ne pas tomber dans un quotidien répétitif.

Ce type d'organisation est possible pour Stéphanie dans la mesure où elle ne travaille pas et que son mari et elle ont fait le choix de garder Léa à la maison. Ce choix était initialement un choix contraint et n'est pas sans conséquence pour la famille à long terme, puisque Stéphanie qui a demandé une mise en disponibilité pour s'occuper de sa fille, n'aura de ce fait droit qu'à une petite retraite. Enfin, ce type d'organisation contribue peut-être également à l'adaptation aux aléas du quotidien, en offrant une certaine souplesse.

### • Réguler le cours du temps : faire face au changement

Toutes les journées, et les parents, d'ailleurs, le disent souvent, se ressemblent ; en même temps, elles ne sont jamais complètement identiques. Le temps introduit du changement : sous la forme de changements importants, de micro changements, ou encore sous la forme d'imprévus. Pour les familles dont un des membres est polyhandicapé, ces changements peuvent potentiellement perturber et mettre à mal l'équilibre qui a été trouvé (et la temporalité très contrainte de la journée minutée décrite ci-dessus).

*Les imprévus, par définition embêtants dans toutes les familles et en toute circonstance, deviennent un casse-tête chez nous : il faut tout repenser pour que l'organisation "tienne" au niveau de Max en garantissant l'essentiel (être là pour l'accompagner à l'IME et aller le chercher, être à la maison quand il y est etc.) et cela rajoute des contraintes organisationnelles supplémentaires, parfois des renoncements, à une activité prévue, à une sortie planifiée...*

*Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans*

Pour faire face au changement, l'absorber ou en atténuer les conséquences, les parents organisent leur quotidien sur le court et le long terme, en combinant trois processus : l'anticipation, l'adaptation et la réaction.

L'anticipation désigne le fait de programmer à l'avance la manière dont les activités vont s'articuler ou se succéder, et ce à court, à moyen et à long terme. La plupart des familles que nous avons rencontrées insistent sur la nécessité d'anticiper le déroulement à venir, de chaque journée, mais aussi des événements à venir sur le moyen et le long terme. L'anticipation est une manière de réduire le stress généré par la nécessité de

devoir coordonner dans l'ici et le maintenant, une multitude d'activités. Autrement dit, anticiper évite de devoir improviser dans le moment, ce qui, avec une personne polyhandicapée, est particulièrement difficile.



*Le maître mot de notre vie familiale est l'anticipation.*

*[...] La seule manière de ne pas être angoissée par ce qui va se produire, c'est d'anticiper. Je pense que j'anticipe l'organisation de la famille parfois 9 mois à l'avance. Je sais tout ce qui va se passer.*

*Christine, mère de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, et de Chloé, plurihandicapée, 21 ans*



*↑ Au quotidien, les parents doivent réaliser une multiplicité d'activités et les coordonner entre elles, cela induit une importante charge mentale pour eux et la nécessité d'une organisation souvent minutieuse.*

L'anticipation n'est cependant pas suffisante pour absorber complètement le changement.

S'adapter aux changements renvoie à un processus de transformation continue de sa manière d'agir, qui peut être conscient ou inconscient. Ce sont tous les ajustements que les parents font en permanence pour tenir le cours de leurs activités et de celles des autres membres de la famille. Ce processus d'adaptation progressive est d'emblée moins

perceptible dans les entretiens, car il fait moins l'objet d'un processus réflexif de la part des parents.

Claire nous raconte que le « minutage » du matin supporte certains ajustements, sur ce qu'elle fait ou pas, et qu'il ne tient qu'en s'ajustant, en permanence, à l'heure qui passe, et souvent, en assumant le retard :

*Quand Olivier est là, on déjeune ensemble, s'il n'est pas là, je déjeune toute seule. Hier matin, il est arrivé un peu en retard. Le matin, c'est très minuté, je sais que je descends à 6 h 50 et qu'à 7 h 20, si j'ai mes cheveux à sécher, il faut que je sois montée. Si je ne dois pas sécher de cheveux, c'est un peu plus tard, je peux aller jusqu'à 7 h 27. Aujourd'hui, il y avait les miens et ceux de Louise. Je sais que je dois avoir tout fini, là-haut, à 7 h 45, parce que la nounou arrive vers 7 h 45, mais je n'y arrive pas toujours. Moi, je dois être au boulot entre 8 h 30 et 9 h, comme je suis cadre, j'ai une certaine amplitude. Mais j'ai une demi-heure de route.*

*Je ne suis jamais à l'heure.*

*Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans*

Enfin, l'imprévu, dans ce quotidien très contraint, est difficile à absorber.

*Avec Iris, je suppose que c'est le cas avec d'autres personnes polyhandicapées, c'est l'imprévu qui est compliqué, car il peut vite prendre de l'ampleur. [...] On ne s'adapte pas facilement.*

*François et Nathalie, parents d'Iris, polyhandicapée, 26 ans*

L'imprévu demande en effet une capacité à réagir : à agir dans l'instant et en situation. Réagir, c'est interrompre le cours d'action routinier, soit pour le restaurer, soit pour l'orienter dans une autre direction. Mais réagir en situation, on l'a vu ci-dessus, est compliqué pour les familles dont un des membres est polyhandicapé. Cette capacité des parents à réagir à l'imprévu est fortement liée à leurs contraintes, notamment professionnelles, et aux ressources externes qu'ils peuvent mobiliser dans l'instant (proches qu'ils peuvent appeler, conditions de travail plus ou moins flexibles, etc.). Enfin, on peut faire l'hypothèse que si certains imprévus sont absorbables dans le flux des activités courantes, via un processus de réaction, d'autres peuvent conduire à une rupture de ce flux.

## 3 • Le rôle des établissements et services

### › Des configurations contrastées pour assurer l'accompagnement de la personne polyhandicapée

Pour assurer l'accompagnement de la personne polyhandicapée au quotidien, les parents ont recours, très tôt, à des services et établissements médico-sociaux et sanitaires, à des professionnels paramédicaux et médicaux, etc. Les parents y ont recours selon plusieurs configurations, qui peuvent évoluer au fil du temps et selon les trajectoires familiales.

Dans certains cas, la personne polyhandicapée, enfant ou adulte, vit à domicile, avec de temps à autre, des soins donnés en ambulatoire. L'aide et le soin sont alors principalement apportés par la mère qui ne travaille pas, et qui est, plus largement, obligée de suspendre toutes ses activités. Dans d'autres cas, la personne polyhandicapée bénéficie d'un accueil de jour, dans un établissement ou via un service, tous les jours de la semaine ou sur des plages horaires plus limitées. Cet accueil, même à temps plein, est souvent insuffisant pour couvrir l'absence des parents lorsque ceux-ci travaillent à temps plein. Les parents sont alors amenés à adapter leurs horaires de travail, ou leur activité professionnelle, ou à s'appuyer sur l'aide des frères et sœurs, ou encore à avoir recours à un « aidant professionnel », comme évoqué plus haut. Enfin, la personne polyhandicapée peut-être accueillie en internat, et revenir à domicile de manière plus ou moins régulière.

Ces configurations apparaissent, dans tous les cas, comme des choix contraints, dans la mesure où ils résultent de compromis réalisés par les parents, afin de concilier au mieux les intérêts des différents membres de la famille, ainsi que leurs différentes contraintes (personnelles, professionnelles, etc.), et ce en fonction de l'offre médico-sociale disponible.

Dans chacune de ces configurations, le travail d'accompagnement réalisé par les parents diffère. À l'aide qu'ils apportent à la personne au quotidien s'ajoute un travail de coordination entre les différents intervenants, ainsi que d'organisation de la circulation de la personne polyhandicapée entre le domicile et la structure d'accueil, ou les lieux de consultation de professionnels.



↑ Un déplacement dans les transports en commun : le regard des autres, l'installation pas toujours simple dans le bus, l'attention (ou l'inattention) du chauffeur de bus... peuvent être éprouvants.

## › Continuité et discontinuité

Dans la mesure où l'accompagnement de la personne polyhandicapée est distribué entre plusieurs acteurs et où la personne polyhandicapée ne peut exprimer seule et clairement ce qu'elle souhaite, l'échange des informations entre ces différents acteurs devient incontournable pour assurer la continuité et la qualité de l'accompagnement. Cette communication a une triple fonction. Premièrement, elle permet une certaine harmonisation et cohérence des pratiques d'accompagnement entre le domicile et l'établissement. Deuxièmement, elle doit aussi permettre des adaptations qui tiennent compte à la fois, des contextes différents, des besoins et des réactions de la personne polyhandicapée. Une troisième fonction de la coordination est de s'accorder sur des objectifs communs, la manière de les atteindre et de suivre leur progression.

Cette communication entre les acteurs de la prise en charge peut être formelle (par les projets individualisés par exemple) ou informelle, elle est parfois très minimale, voire inexistante. Le cahier de liaison est l'un des outils les plus utilisés pour communiquer, même si son format et la manière de l'utiliser peuvent être variables d'un endroit à l'autre. Les informations transmises dans le cahier sont de nature très diverse mais

sont plutôt « factuelles » et empruntent souvent le mode « binaire ». Ces informations sont forcément limitées d'une part faute de temps pour écrire, faute de place dans les cahiers d'autre part. Elles permettent néanmoins aux différents acteurs d'ajuster leurs interventions et d'assurer « l'autonomie vitale » de la personne. Pour essentielles qu'elles soient, ces informations ne suffisent pas toujours à coordonner l'action entre le domicile et l'établissement. Elles informent sur l'état de la personne, mais pas sur les faits et gestes qui ont pu conduire à cet état, ni sur les modalités concrètes du soin apporté.



*Louise rentre de la MAS à 17h. Isa la nounou est là et l'attend. Elle lit le cahier de liaison de la Mas pour savoir si elle a bien mangé le midi et bu, ses activités, si elle est allée aux toilettes.*

*Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans*



*Nous ne sommes pas au courant de ce qui se passe à la MAS. Nous ne sommes jamais mis au courant, que ce soit pour des sujets médicaux ou le reste, sauf si ce sont vraiment des problèmes sérieux. Quand ils lui font faire un examen, nous ne le savons pas. Nous nous mettons au courant "tant bien que mal". De ce côté-là, cela pèche sérieusement, mais ce n'est pas nouveau. Cela a toujours été ainsi.*

*Philippe, père de Thibault, plurihandicapé, 39 ans*

Enfin, l'enjeu de la coordination et de la communication est également d'assurer une « continuité existentielle » de la personne. Si les personnes polyhandicapées peuvent manifester certaines choses dans l'instant, il leur est beaucoup plus difficile, voire souvent impossible, de raconter leur journée. Si le cahier de liaison n'est pas prévu pour cela, d'autres outils sont mis en place, comme la boîte à messages qui permet de retrancrire et de donner à entendre pour l'ensemble de la famille, ce qui a été vécu, au fil d'une journée dans l'établissement.

*Le soir, après sa journée, l'éducateur du groupe enregistre un message. Mathéo appuie sur le contacteur et ça enregistre. L'éducateur dit : "Aujourd'hui avec Mathéo on a fait ça, on a fait des smoothies, on a fait de la kiné... On a fait ça... ". Ils vont raconter sa journée. Maintenant, quand je rentre de l'école, je dis : "Alors Mathéo, on va regarder. On va écouter. [...]". Je prends sa main et je le fais appuyer parce que lui ne sait pas. [...] Il appuie et la voix de son éducatrice raconte. Il rit.*

*Il est content. [...] En fin de compte, il aime ça et moi je trouve ça bien.*

*Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans*

**À l'IME, ils sont très professionnels. Ils font tout ce que je n'ai pas le courage de faire. L'institutrice passe des heures à essayer de faire coller des gommettes à Maud, de lui faire rentrer des cubes dans des cubes, des ronds dans des ronds. C'est vraiment très très précieux, parce que moi, vraiment, cela me saoule. Ils font aussi ce que j'appelle de la cohésion sociale. Ils apprennent aux enfants à vivre en groupe, à respecter les règles, à respecter les temps de chaque action : le temps calme, le temps pour aller aux toilettes, le temps pour sortir, le temps pour faire une activité. Tout cela, ils le font vraiment très très bien.**

*Sandrine, mère de Maud, plurihandicapée, 17 ans*

## ► Une ressource pour l'autonomisation et l'équilibre familial

En fonction des configurations institutionnelles mises en place, les établissements et services peuvent contribuer à soutenir d'une part l'autonomisation de la personne, d'autre part l'équilibre familial. Même si les parents critiquent tant le fonctionnement que l'insuffisance de l'offre, les établissements médico-sociaux sont, pour eux, une ressource nécessaire pour leur quotidien.

Premièrement, les institutions sont une ressource dans la mesure où elles relaient les familles dans leur fonction éducative. La coordination consiste alors à définir des rôles distincts. Ainsi, les parents attribuent aux services et établissements un rôle éducatif spécifique, qui se distingue de la mission éducative intrafamiliale. Dans certains domaines, la coordination entre les familles et l'établissement est centrale pour espérer quelque progrès que ce soit. Tel est le cas par exemple de la commande oculaire qui nécessite des apprentissages non seulement du côté de la personne polyhandicapée mais aussi de celui de l'entourage familial ou professionnel.

Deuxièmement, les établissements sont aussi une ressource pour la personne polyhandicapée dont ils assurent – sous certaines conditions – la socialisation. Ils lui permettent de connaître un autre environnement que celui de la famille, sans la famille. Certains parents envisagent l'établissement comme support d'émancipation.

Troisièmement, les établissements ont des incidences importantes sur l'équilibre de la vie familiale. La présence de la personne polyhandicapée dans un établissement libère les parents qui peuvent se consacrer à d'autres activités. Avec l'avancée en âge ou lorsqu'apparaissent des soucis de santé pour l'un ou l'autre parent, l'appui de l'établissement devient alors incontournable.

L'émancipation et le bien-être de la personne polyhandicapée dans l'établissement sont aussi un enjeu important pour le reste de la famille, la fratrie notamment lorsqu'il y en a une. Plusieurs parents sont inquiets, parfois très inquiets, de leur future disparition. Ils n'envisagent pas que la charge de leur frère ou sœur polyhandicapée soit alors dévolue à la fratrie.

Enfin, si le recours à l'établissement peut sembler incontournable, il ne signifie aucunement que les familles se déchargeant de leurs responsabilités ni que la personne polyhandicapée accepte toujours sans problème de vivre en établissement. La présence de la personne polyhandicapée en établissement ne signifie pas pour ses parents et sa famille, la fin de la dépendance qui les unit. Les parents, selon les cas, les frères et sœurs, continuent à exercer une présence à distance auprès de la personne polyhandicapée.

Prendre ainsi en compte les configurations institutionnelles du soin, qui impliquent tant la famille que des services et établissements, permet de ne pas aborder la question de la dépendance sous un angle binaire, selon lequel à l'opposé de l'établissement qui empêche la participation sociale, le « logement indépendant » serait le lieu de l'inscription de la personne handicapée dans le monde commun. Pour les personnes polyhandicapées, l'insertion dans le monde commun suppose la mise en place de configurations qui engagent une pluralité d'acteurs, dont les services et les établissements. La possibilité pour elles, d'une autonomisation, s'ancre dans de tels collectifs. Reste à savoir dans quelle mesure ces établissements et services peuvent et doivent être transformés, et vers quel modèle.

*La journée, moi je souffle. Je souffle vraiment et c'est nécessaire qu'il y ait des institutions. La tendance est à la désinstitutionnalisation, mais je peux vous dire que nous, parents d'enfants polyhandicapés.... Enfin moi, je ne le souhaite pas. Je ne le souhaite pas. Je souhaite une amélioration des prises en charge et des conditions et une remise en question de l'institution, mais je ne veux pas qu'elle disparaîsse, parce qu'elle est notre seule bouée de sauvetage.*

*Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans*

## 4 • Un ordinaire polyordinaire

La notion d'ordinaire renvoie à différentes significations (ce qui se répète au quotidien, ou bien ce qui fait référence à une norme sociale), que l'on retrouve dans les récits des parents. La notion d'ordinaire apparaît ainsi comme une notion que chacun peut s'approprier, pour valoriser l'une ou l'autre de ses significations, et ainsi donner un sens à certaines dimensions de son expérience. Dans cette section, nous revenons, sur cette question de l'ordinaire : sur le sens que cette notion peut avoir pour les parents.

### › Vivre dans le monde commun, partager des manières de faire

Dans le champ du handicap, le terme « ordinaire » a été utilisé, depuis longtemps, pour désigner le « milieu ordinaire » par opposition au « milieu spécialisé ». Cet usage marque des espaces différents et ségrégés, et situe les espaces spécialisés – souvent les établissements médico-sociaux – comme étant des espaces qui seraient hors du monde commun, hors de l'ordinaire. Mais cet usage renvoie également à la volonté d'inclusion des personnes polyhandicapées et de leur famille dans le monde commun, via le partage d'espaces, de moments, ou de pratiques.

*Je dépose Maya au cirque avec Diego, et du coup il y a quelqu'un qui s'occupe de Maya pour faire partie du groupe. Il s'agit d'une activité de cirque qui n'est pas spécialisée dans le handicap et qui a accepté d'intégrer Maya. [...] Vraiment, Maya est intégrée. [Son intégration] a duré 30 secondes : "Ah, c'est qui ?" Puis après : "Ah oui, y a Maya". Des fois on s'en fait une montagne, puis les enfants sont contents. Il y a Maya, ils lui apportent la balle, ils lui apportent le foulard.*

*Laëtitia, mère de Maya, polyhandicapée, 9 ans.*

Cette inscription dans le monde commun, cependant, semble plus facile lorsque les enfants sont petits. Plusieurs parents nous ont indiqué qu'au fil du temps, la personne polyhandicapée grandissant, le décalage entre leur enfant et ceux des autres d'une part, entre leur vie et celle des autres d'autre part, se creuse et se marque. Lorsque les enfants sont petits, même si l'enfant polyhandicapé demande plus de soin et d'aide qu'un enfant valide, l'écart entre les enfants, tant en termes d'apparence

que de capacités/incapacités peut ne pas être très important : tous les petits sont en poussette, l'accès au langage est plus ou moins rapide chez chaque enfant, l'apparence physique est aussi souvent plus proche, etc. Cet écart est plus facile à gérer en pratique et dans les pratiques, via une adaptation qui peut être minimale et discrète. Lorsque la personne polyhandicapée grandit, l'écart entre ses capacités et celles des personnes valides s'accentue, et suppose une adaptation plus conséquente des pratiques, qui devient difficile à intégrer dans et par les espaces communs (tels qu'ils sont actuellement conçus). En outre, cet écart devient plus visible et peut concrétiser une différence : la personne polyhandicapée est en fauteuil (parfois avec un appareillage), elle n'a pas accès au langage verbal, son physique est souvent plus marqué. Le regard des autres peut alors venir rappeler cette différence et devenir difficile à supporter pour les familles, les conduisant à choisir des espaces séparés ou privés. Les regards des autres, le manque d'accessibilité aussi, sont deux éléments qui conduisent les parents à éviter les espaces communs et à préférer des espaces sinon séparés, parfois réservés.

*Je m'aperçois vraiment au fil du temps et de plus en plus, combien le vécu des parents est extrêmement différent, et ça se creuse avec nos enfants qui grandissent. Quand on est tous parents de jeunes enfants [elle parle ici de ses frères et sœurs qui ont des enfants], finalement, on vit des expériences sans doute beaucoup plus comparables que celles qu'on vit maintenant. Nos vies changent, de toute façon, nous on vieillit et on évolue mais surtout sur le plan de ce qu'on vit avec nos enfants.*

*Christine, mère de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, et de Chloé, plurihandicapée, 21 ans*

*Avant, je partais à Pierre et Vacances avec mes enfants. C'était bien, parce qu'il y avait de l'animation pour eux. Cependant, avec Louise, les gens vous regardent trop, donc c'est terminé. [...] Quand nous avons une piscine, je ne mets pas de maillot de bain étanche ou de protection à Louise. Elle porte un maillot de bain classique et elle utilise le pot. Nous lui faisons faire pipi avant et après le bain. Nous y arrivons comme ça, mais je ne sais pas si les gens comprendraient. C'est pour cette raison que, maintenant, nous sommes en location seuls, loin des regards.*

*Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans*



↑ Réaliser certaines activités quotidiennes, comme les courses, suppose de gérer l'activité, mais aussi de s'occuper de la personne polyhandicapée, et de supporter le regard des autres face aux comportements parfois inhabituels de la personne polyhandicapée.

Enfin, lorsque les enfants grandissent, les parents des enfants polyhandicapés et ceux des enfants valides ne partagent plus les mêmes expériences. Chercher une MAS pour son enfant est en effet une expérience très différente de celle qui consiste à l'accompagner dans ses choix d'orientation. D'où une difficulté relative à l'impossibilité qui peut alors surgir, d'échanger et de discuter, entre parents proches, de leurs expériences avec leurs enfants. Cette difficulté à échanger peut dès lors, paradoxalement conduire à « camoufler » cette différence et à faire paraître leur vie comme « ordinaire ».

## › **Ordonner le flux des activités courantes, stabiliser un ordre**

La notion d'ordinaire renvoie également à l'idée de routine, de répétition. En ce sens, l'ordinaire est toujours singulier, l'ordinaire, c'est « mon ordinaire », « celui de ma famille », c'est la manière dont tous les jours, via notamment des routines, je « re-fais » certaines activités, qui parce qu'elles sont « re-faites » deviennent « mon ordinaire », « mon quotidien ». L'ordinaire présente ainsi cette double caractéristique de sembler « immuable » (« fixé ») et « labile » : il ne dure que via sa

reprise chaque jour, reprise qui est, à chaque fois, une réinvention, mais le fait qu'il revient lui donne cette connotation fixe.

Nous avons, dans la section sur la spécificité de la dépendance, mentionné l'importance de ces routines et des rituels dans le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé. Ces routines qui sont re-faites tous les jours permettent de stabiliser le quotidien et ainsi de l'ordinariser. Proches des routines, il y a les habitudes. La routine désigne, nous l'avons expliqué, une manière de procéder, un cours d'action qui a été stabilisé, mais est néanmoins re-produit et ré-inventé, en situation. L'habitude désigne l'incorporation de certains gestes, suite à un processus de répétition et d'apprentissage. À force d'être répétés, des gestes qui n'étaient pas intuitifs deviennent « naturels », cette naturalisation contribue à la fluidification du quotidien. Ces gestes, en devenant « naturels », sont intégrés par les parents au cours de leurs activités. Ils deviennent, pour ces familles, ordinaires, et permettent de rendre ce quotidien « plus » ordinaire pour eux, mais aussi, sans doute, aux yeux des autres. La méconnaissance de ces gestes, le fait de devoir les apprendre, rend, à l'inverse, le quotidien « in-ordinaire ».

## › Banaliser le décalage, mais aussi se familiariser avec la différence

La banalisation participe également à rendre le quotidien ordinaire. Banaliser, c'est ne pas accorder ou ne plus accorder d'importance à certains événements – qui vus par d'autres pourraient être considérés comme des événements inhabituels ou « anormaux » – et ainsi les faire rentrer dans « l'ordre du quotidien ». Claire, par exemple, nous explique que Louise fait régulièrement des crises d'épilepsie, mais que celles-ci font partie de son quotidien : de son ordinaire. Elle ne s'en affole plus, même si elle continue de les remarquer (et sans doute de maintenir une vigilance sur la dimension « habituelle » ou non de la crise, afin de pouvoir, si besoin, intervenir). Elle parle d'ailleurs de « petite crise » ou de « malaise », et parfois de « grande crise ». Mobiliser ces différents termes est une manière d'intégrer les crises dans le flux des activités courantes, de leur donner une place dans ce flux tout en n'en faisant pas un élément perturbateur. Comme le dit Claire, c'est une manière de « vivre avec ». Cette intégration dans la vie courante est aussi liée à une temporalité, Louise a toujours fait des crises et en fait beaucoup moins qu'avant. D'une certaine manière, la dynamique est celle d'une normalisation (ou régulation). En ce sens, cela devient ordinaire. Et cet ordinaire comprend la différence, qui de ce fait n'est

plus perturbatrice du cours d'action. La « crise » n'empêche pas le flux des activités courantes.

Un autre processus est le processus de familiarisation. Il réfère à la manière dont les proches des personnes polyhandicapées se familiarisent avec la différence, qui n'est plus perçue comme telle, mais intégrée dans la personnalité de la personne. Louise a toujours fait des crises, cela fait partie d'elle. De même, Garance nous explique « qu'elle ne voit plus le handicap de son fils, même si elle sait qu'il est handicapé ». La différence (le décalage, le handicap) de son fils polyhandicapé n'est plus perçue par elle au quotidien. Elle est perçue par elle comme une différence distinctive lorsqu'elle croise d'autres enfants du même âge ou lorsque le regard des autres lui renvoie le handicap de son enfant. Pourtant, dans son récit, Garance nous raconte tout ce qu'implique le polyhandicap de Simon dans son quotidien, et la manière dont il a bousculé sa vie. Une déconnection s'opère entre la différence de la personne polyhandicapée et la différence du quotidien de la famille, entre la personnalité de la personne, qui comprend ses spécificités, et la situation de handicap, collective que cela produit pour la famille. Le handicap de la personne disparaît, seule reste la situation de handicap, mais qui peut elle aussi s'estomper lorsqu'est trouvé un certain équilibre familial.



*Simon, bien sûr je sais qu'il est handicapé, mais c'est mon enfant, je l'aime. Il est dans mon quotidien et tout ça. Je vois son handicap mais je ne le vois plus. Et parfois, je vois d'autres enfants, je me dis : "Oui, il est handicapé, dis donc !" Enfin, c'est n'importe... Alors que... Comme si... Et pourtant, je n'ai pas l'impression d'être dans le déni. C'est mon enfant. Il est là.*  
*Garance, mère de Simon, polyhandicapé, 5 ans*

## › Tenir l'ambivalence de l'ordinaire, ou s'en décaler

La notion d'ordinaire est non seulement polysémique, mais aussi ambiguë : elle permet de tenir ensemble « similitude » et « différence », et ce tant pour les familles dont l'un des membres est polyhandicapé, que pour n'importe quelle famille, du moins, on peut en faire l'hypothèse. Si nous avions décrit en détails le quotidien de familles dont tous les membres sont valides, il est fort probable que nous aurions également observé à la fois des similitudes et des divergences propres à chacune. Mobiliser la notion d'ordinaire est une manière de se situer

dans le monde commun tout en affirmant sa singularité, de partager des valeurs, des pratiques, des normes communes, tout en les personnalisant. Les deux ne sont pas opposés. Néanmoins, dans leur récit, les parents explicitent cette tension de différentes manières, et ce faisant, donnent une certaine tonalité à leur quotidien, voire à leur vie dans son ensemble. Le polyhandicap, parce qu'il constitue une différence, voire plutôt une singularité forte, oblige en quelque sorte, les parents à faire face à cette ambivalence de l'ordinaire, qui pour d'autres peut rester implicite.

Ainsi, certains parents placent cette tension au cœur de leur récit, tout en indiquant chercher à tendre vers une vie qu'ils considèrent « ordinaire » ou « normale ». D'autres parents indiquent que leur vie n'a rien de « normale », comme Magalie : « *Je sais bien que ce n'est pas une vie normale, c'est une vie très difficile.* » D'autres parents encore, tout en indiquant que leur vie est « décalée » ou « différente » de celles des autres ou de celle qu'ils auraient imaginé avoir, mettent l'accent sur la manière dont leur singularité les a rendus attentifs à celles des autres. D'autres encore, comme Maria, assument la singularité de leur « ordinaire », comme étant un « polyordinaire » qui touche Max, mais aussi toute la famille. Ces différentes qualifications correspondent sans doute à des moments de vie et sont évolutives. Mais elles montrent que le travail de composition réalisé par les parents pour fonctionner au quotidien est aussi un travail réflexif sur ce qu'ils font et sur la manière dont ils le font, travail réflexif que notre enquête par récits a d'ailleurs sans doute amplifié ou poursuivi.

*Notre vie est complètement différente et on fait tout pour qu'elle ne soit pas différente des autres.*  
Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans

En effet, cette ambivalence de l'ordinaire (similaire et différent, partagé et singulier) a également traversé notre recherche. Nous avions l'objectif de faire décrire aux parents dans le détail le déroulement de leur quotidien, puis d'analyser la manière dont les parents composent leur ordinaire. Nous avons ainsi exploré le travail d'arrangement, de composition, de modulation, réalisé au quotidien par les parents, pour répondre aux besoins des différents membres de la famille, dont la personne polyhandicapée, et de la famille dans son ensemble. Cette

activité de description via le récit d'abord, puis d'analyse, a eu comme conséquence de rendre perceptible pour et aux parents, tout ce qu'ils sont amenés à faire pour fonctionner au quotidien, voire, parfois, pour « ordinariser leur différence ». La participation des parents à ce processus de description et d'analyse était ainsi potentiellement, pour eux, une activité de « désordinarisation » de leur quotidien, pouvant avoir des effets déstabilisants pour certains. Malgré toutes nos précautions, cela a pu avoir cet effet pour certains parents, parfois d'ailleurs, sans que nous ne le sachions. Une mère nous a dit avoir été incapable de lire au-delà des quelques premières pages, le deuxième récit que nous lui avons envoyé qui portait sur son histoire car c'était trop dur pour elle. Certains parents ont pu, lors des réunions, exprimer que cette analyse ne correspondait pas à leur expérience. D'autres parents ont, à l'inverse, apprécié tant le processus de production du récit que l'analyse que nous avons produite, indiquant qu'effectivement, ils « *s'étaient rendus compte, en lisant le récit, de tout ce qu'ils faisaient* », mais que cela ne les avait pas déstabilisés : cela les avait fait réfléchir et avait été pour eux un acte de reconnaissance et de valorisation de leur quotidien, voire une ressource mobilisée dans les relations avec les proches. Problématiser le quotidien à partir de la notion d'ordinaire était ainsi sans doute d'emblée porteur d'un paradoxe : raconter son ordinaire, lorsqu'on vit dans une famille dont l'un des membres est polyhandicapé, c'est rendre visible tout ce qui le distingue de l'ordinaire (des autres).



*Raconter Max et son "polyordinaire" : ce n'est pas une mince affaire, car son handicap affecte tous les aspects de sa vie et par ricochet de la nôtre. Il n'y a pas une action, une décision qui y échappe, tant ses besoins sont particuliers, importants, exigeants. Tout de notre vie collective tourne autour de cela. Mais nous préférions dire que tout tourne autour de Max plutôt que de son handicap, pour ne pas réduire ce garçon étonnant à ce qu'il ne peut pas faire ou à l'aide qu'il faut lui apporter pour qu'il puisse faire plus ou moins "comme les autres". Max n'est pas les autres, Max est Max et nous sommes ses parents. Et nous sommes tous pris dans ce "polyordinaire" qui pour nous est absolument "ordinaire". Comment pourrait-il en être autrement ?*

Maria, mère de Max, 20 ans, plurihandicapé.

## Épilogue

Comme nous l'avons indiqué au début, ce document restitue les résultats de la recherche Polyordinaire, présentés dans le rapport scientifique complet de la recherche, daté de septembre 2024 et disponible sur les archives Hal. Depuis, nous avons poursuivi le projet. Plusieurs articles ont été ou sont en cours de rédaction : ils portent à ce jour sur les repas, les routines et les rituels, ainsi que les récits recueillis dans le cadre de la recherche. Ces articles sont l'occasion d'affiner les analyses, en discussion avec les participants. Nous sommes également en train de travailler, avec les participants, à un recueil des récits du quotidien, ainsi qu'à un podcast.

La recherche Polyordinaire s'est par ailleurs poursuivie dans une recherche sur la citoyenneté et la participation sociale des personnes polyhandicapées.

› site web : <https://polyordinaire-citoyen.cnrs.fr>

### Publications liées au projet :

- Myriam Winance (coord.). Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien. Rapport final de la recherche Polyordinaire (IReSP, CNSA, Idex Université Paris Cité, Centre de Ressources Multihandicap (CRMH)). 2024. <https://hal.science/hal-04725148v1>
- Vidal-Naquet, M. Winance, avec la contribution de Lara Hermann, (2025), « L'accompagnement des personnes polyhandicapées, entre famille et « institutions ». Dépendance et autonomie », dans Y. Cartuyvels et al. (dir.), L'autonomie à l'épreuve du handicap, le handicap à l'épreuve de l'autonomie, pp.323-350, PUSL, Bruxelles.



Polyordinaire s'intéresse au quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé. Le terme « polyhandicap » désigne un handicap grave à expression multiple, qui associe plusieurs déficiences sévères : physiques, mentales, sensorielles, somatiques..., liées à une lésion cérébrale précoce (d'étiologies variées). De ce fait, les personnes polyhandicapées ont besoin d'aide pour tous les gestes du quotidien. Nous cherchons à comprendre ce qu'est « l'ordinaire » de ces familles, dans le contexte actuel qui met l'accent sur les notions d'inclusion, d'autonomie et de droit des personnes handicapées.

Une collaboration



Avec le soutien de

