

## Rapport scientifique final

### Prérequis :

Il est demandé au coordonnateur scientifique du projet, en cumulant les éléments des éventuelles équipes partenaires, d'établir un rapport sur le modèle ci-dessous et de le communiquer à l'IReSP à la date indiquée sur la convention.

## RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

Identification du projet	
Titre du projet	Impact familial du polyhandicap : approche méthodologique mixte  PolyMime
Coordinateur scientifique du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Karine Baumstarck Service d'Épidémiologie et d'Économie de la Santé, Direction de la recherche, AP-HM, 80 rue Brochier, 13005 Marseille
Référence de l'appel à projets (nom + année)	Réf. Inserm de la convention : 20II010-00 RCAPHM 20_0032
Citez les équipes partenaires (organismes, structures ou laboratoire de rattachement)	5 équipes au total (3 équipes avec financement) :  1. Service d'Épidémiologie et d'Économie de la Santé, AP-HM 2. Laboratoire Psychologie Sociale EA849, Aix Marseille Université 3. SSR San Salvador, Hyères, AP-HP 4. Inserm 676 Fédération du polyhandicap APHP : non financé 5. CESAP Paris : non financé
Durée <b>initiale</b> du projet	24 mois (+6 mois de prolongement)
Période du projet (date début – date fin)	28 mai 2020 – 28 novembre 2022
Avez-vous bénéficié d'une prolongation ? Si oui, de quelle durée ?	Oui, 6 mois
<u>Le cas échéant</u> , expliquez succinctement les raisons de cette prolongation.	Au vu de la situation sanitaire, le recueil de données cliniques concernant les patients et l'envoi des documents de l'étude au domicile des proches n'ont pas pu être réalisés conformément au calendrier initial. Ceci a impacté la saisie de données et en conséquence les étapes d'analyse et de la valorisation des données.  De plus, l'interprétation et l'analyse des contenus des entretiens a généré des résultats très riches en thèmes et sous-thèmes, nécessitent une analyse plus approfondie (échanges entre psychologue junior et psychologue senior). De ce fait, l'analyse de triangulation a été décalé, ce qui a impacté les étapes de valorisation finale des données.
Identification du rédacteur	

Nom du rédacteur du rapport	Baumstarck
Fonction au sein du projet ( <i>si différent du Coordinateur scientifique du projet</i> )	
Téléphone	0681495256
Adresse électronique	karine.baumstarck@univ-amu.fr
Date de rédaction du rapport	28 novembre 2022

Indiquer la liste du personnel recruté dans le cadre du projet (*si pertinent*)

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
Aim	Marie-Anastasie	Psychologue Équipe 1	1/9/2020	26 mois	CDD
Beltran Anzola	Any	Coordination projet (ingénieur) Équipe 1	1/1/2021	17 mois	CDD
		Ingénieur data manager Équipe 1	01/06/2022	2 mois	CDD
Amichi/ Sudour/ Morando	Kahena/ Patrick/ Claire	Chef de projet promotion Équipe 1	1/6/2020	29 mois	CDD
Willocq	Daniel	Infirmier (technicien étude clinique) Équipe 3	1/4/2021	12 mois	CDD
Hamouda	Ilyes	Ingénieur biostatisticien	01/08/2022	3 mois	CDD

Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet.

Nom	Prénom	Qualifications	% de son temps consacré au projet
Baumstarck	Karine	PH, chercheur	30%
Rousseau	Marie-Christine	PH, chercheur	30%
Dany	Lionel	PU, chercheur	20%
Hamouda	Ilyes	Doctorant	20% (hors CDD)

Donner la répartition (en pourcentage) des disciplines mobilisées dans le projet.

Psychologie	50%
Médecine	30%
Santé publique	10%
Épidémiologie	10%

### Dépenses sur année 1

- Équipe 1 Service d'Épidémiologie et d'Économie de la Santé, AP-HM
  - Coordonnateur projet (Any Beltran Anzola) : **4450 euros consommés** sur 9000 euros (répartis du 1/1/2021 au 31/5/2021)
  - Psychologue : **23914 euros consommés** sur 36690 euros (répartis du 1/9/2020 au 31/5/2021)
  - Chef de projet promotion : **2485.5 euros consommés** sur 4971.25 euros concernant les aspects réglementaires et budgétaires (répartis du 01/6/2020 au 31/5/2021)
  - Sous traitance : **2014.21 euros consommés** de reprographie (1248 lettre verte + 103.07 Repro+ 549.89 Repro + 113.25 éditique)
  - Frais de gestion promoteur : **2640 euros consommés**
  - Total : **35503.71 euros consommés**

Remarque pour équipe 1 :

Le budget psychologue de 36690 était initialement alloué à l'équipe 2 mais a été reversé à équipe 1 (recrutement facilité)

- Équipe 2. Laboratoire Psychologie Sociale EA849, Aix Marseille Université
  - Frais fonctionnement laboratoire (L. Dany) : **3000 euros consommés pour la valorisation scientifique**
  - Équipement : **623 euros** pour un enregistreur
  - Frais de gestion AMU : **362.3 euros consommés**
  - Total : **3985.3 euros consommés**

Remarque pour équipe 2 : le budget missions (6000 euros) n'a pas été consommé car les entretiens ont été réalisés en distanciel à cause du contexte sanitaire.

- Équipe 3. SSR San Salvador, Hyères, AP-HP
  - Technicien de recherche clinique : 4125 euros consommés sur 16500 euros (répartis du 01/04/2021 au 1/5/2021)
  - Total : **4125 euros consommés.**
- Équipe 4 et équipe 5 : pas de financement alloué.
- Total budget consommé : **43613 euros.**

### Dépenses sur année 2 + 6 mois de prolongement

- Équipe 1 Service d'Épidémiologie et d'Économie de la Santé, AP-HM
  - Coordonnateur projet (Any Beltran Anzola) : **7597.23 euros consommés** (répartis du 01/06/2021 au 31/05/2022)
  - Psychologue : **25487.35 euros consommés** (répartis du 1/6/2021 au 28/11/2022)
  - Chef de projet promotion : **2485.75 euros consommés** concernant les aspects réglementaires et budgétaires (répartis du 01/06/2021 au 28/11/2022)
  - Ingénieur data manager : **8000 euros consommés** (répartis du 01/06/2022 au 31/07/2022)
  - Ingénieur biostatisticien : **10000 euros consommés** (répartis du 01/08/2022 au 31/10/2022)
  - Frais de fonctionnement : **240.43 euros consommés** déplacements congrès valorisation scientifique
  - Frais de gestion promoteur : **1169.25 euros consommés**
  - Total : **54 980.1 euros consommés**
- Équipe 2. Laboratoire Psychologie Sociale EA849, Aix Marseille Université
  - Frais fonctionnement laboratoire (L. Dany) : **6108.19 euros consommés (traduction de texte + valorisation scientifique + mission déplacements + déplacements congrès)**
  - Frais de gestion AMU : **1097.3 euros consommés**

- Total : **7205.49 euros consommés**
- Equipe 3. SSR San Salvador, Hyères, AP-HP
  - Technicien de recherche clinique : 11875 euros consommés (répartis du 01/06/2021 au 31/03/2022)
  - Frais de fonctionnement : 500 euros consommé déplacement congrès
  - Total : **12375 euros consommés.**
- Équipe 4 et équipe 5 : pas de financement alloué.
- Total budget consommé : **74560.5 euros.**

#### Dépenses totales sur années 1 et 2 + 6 mois de prolongement

- Équipe 1 Service d'Épidémiologie et d'Économie de la Santé, AP-HM
  - Fonctionnement hors personnel : **240.43 euros**
  - Sous traitance : **2014.21 euros**
  - Dépenses de personnel :
    - Coordonnateur projet (Any Beltran Anzola) : **12047.23 euros**
    - Psychologue : **49401.35 euros**
    - Chef de projet promotion : **4971.25 euros**
    - Ingénieur data manager : **8000 euros**
    - Ingénieur biostatisticien : **10000 euros**
  - Frais généraux : **3809.25 euros**
  - Total : **90483.72 euros consommés** sur 90430 alloués
- Équipe 2. Laboratoire Psychologie Sociale EA849, Aix Marseille Université
  - Fonctionnement hors personnel : **9108.19 euros**
  - Équipement : **622.49 euros**
  - Frais généraux : **1459.6 euros consommés**
  - Total : **11190.28 euros consommés** sur 11244 alloués
- Équipe 3. SSR San Salvador, Hyères, AP-HP
  - Dépenses de personnel : **16000 euros**
  - Fonctionnement hors personnel : **500 euros**
  - Total : **16500 euros consommés** sur 16500 alloués.
- Équipe 4 et équipe 5 : pas de financement alloué.
- Total budget consommé : **118 174 euros** sur 118 174 alloués

## SYNTHESES ET RAPPORT SCIENTIFIQUE

### Synthèse courte

#### 1. Contexte et objectifs du projet

Le polyhandicap (PLH) est une affection chronique conséquence d'une anomalie ou d'une lésion survenant sur un cerveau en développement. Il se définit par l'association d'une déficience mentale profonde et d'un déficit moteur grave entraînant une réduction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Cette limitation importante de l'autonomie va nécessiter un accompagnement continu tout au long de la vie de la personne polyhandicapée. Une partie de cet accompagnement va être assumée par les familles. L'intensité et la nature de cet accompagnement vont varier en fonction des caractéristiques des familles et des personnes polyhandicapées, des modalités de prise en charge. Depuis plusieurs années, s'intéresser au vécu des aidants est une priorité inscrite dans de nombreux plans de santé publique. Il a été démontré que s'occuper et soutenir ces aidants avait non seulement un effet positif sur eux-mêmes mais également sur les personnes accompagnées. L'état de santé des personnes aidées et l'observance aux soins (sanitaires, éducatifs) sont améliorés lorsque l'aidant va mieux.

Dans un travail préalable (Familles-PLH), portant sur 394 aidants, nous avons pu montrer que la qualité de vie des proches (parents majoritairement) de personnes polyhandicapées est fortement affectée dans ses 3 composantes, physique, émotionnelle et sociale au sens large. Cette 1<sup>ère</sup> étude, basée sur une enquête transversale et utilisant des méthodes dites quantitatives, a permis d'objectiver : i) le fort taux de non-participation de ces familles, ii) l'impact important du polyhandicap dans le vécu des familles et iii) l'identification de certains déterminants de ce vécu (état de santé, difficultés financières ressenties, nature des stratégies d'ajustement mobilisées). Le projet PolyMiME apporte des réponses aux aspects qui n'ont pas pu être explorés par Familles-PLH, à savoir, l'aspect dynamique et l'évolution dans le temps de ce vécu, le poids des différents déterminants sur la qualité de vie et l'ajustement psychosocial des familles ainsi que la caractérisation des difficultés rencontrées, les besoins et les attentes des familles. Il s'agit également d'apporter un éclairage à la collectivité et aux acteurs en santé sur les besoins des familles. Cet éclairage, basé sur la compréhension des mécanismes du vécu, des modalités d'ajustement mobilisées, de la nature des besoins et attentes des familles, permettra de proposer des dispositifs de prévention ou de prise en charge appropriés.

#### Les objectifs

En combinant une approche quantitative et une approche qualitative, le présent projet a pour objectifs de :

- 1) Décrire l'évolution dans le temps de l'expérience psychosociale des familles en étudiant les changements de la perception du vécu, des stratégies d'ajustement utilisées et des conséquences dans leur vie quotidienne en disposant de données longitudinales (deux évaluations distantes de 5 années : 1) vague 1 : 2015-2016 ; 2) vague 2 : 2020-2021).
- 2) Décrire la nature des difficultés rencontrées et les attentes des familles. Sur un échantillon de familles, une approche pluri-méthodologique mixte combinant l'évaluation quantitative et l'évaluation qualitative dans une perspective socio-contextuelle et compréhensive.

#### 2. Méthodologies utilisées

##### 2.1. Schéma de l'étude et partenaires

La population éligible de PolyMiME répond aux mêmes critères de sélection que la population de Familles-PLH. Cette nouvelle évaluation des familles a permis de disposer de deux temps. Il s'agit d'une **étude longitudinale** pour la partie quantitative.

##### 2.2. Population d'étude

Les critères de sélection des participants sont identiques pour les 2 phases de l'étude, quantitative et qualitative. Nous avons choisi d'étudier les familles pour lesquelles le patient est âgé entre 8 et 35 ans afin de disposer d'un groupe où les problématiques peuvent être considérées comme relativement homogènes. Nous rappelons les critères de sélection ci-dessous :

**Critères d'inclusion :**

- Sujet membre de la famille (parent) d'une personne porteuse d'un polyhandicap sévère (Présence d'une lésion cérébrale survenue avant l'âge de 3 ans, quotient intellectuel inférieur à 40 ou non évaluable, handicap moteur : para/tétraparésie ou hémiparésie, score au Gross Motor Function Classification System (GMFCS) de III, IV ou V, score à la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) inférieur à 55). dont l'âge est compris entre 8 et 35 ans
- Sujet acceptant de participer après information éclairée des objectifs et du déroulement de l'étude.

**2.3. Données recueillies, traitement et analyse des données****1) Approche quantitative**

Après acceptation de participation, un livret de questionnaires était adressé par courrier aux familles comprenant les paramètres sociodémographiques et socioéconomiques, informations relatives à la santé, à l'accompagnement et au soutien social utilisé, à la consommation de soins et aux rapports avec le système de santé, la qualité de vie et la santé, les stratégies d'ajustement (coping), le fardeau subjectif, la détresse émotionnelle, les compétences de gestion émotionnelle, la qualité des relations familiales et le soutien social.

**2) Approche qualitative**

Les familles ayant accepté de participer ont pris part à un entretien semi-structuré centré sur les conséquences vécues par eux du polyhandicap de leur proche. Un guide d'entretien a été élaboré en référence à la littérature et aux observations que nous avons pu recueillir sur la phase de première évaluation à partir des commentaires libres laissés par les familles. Le guide d'entretien porte sur l'histoire de vie liée au polyhandicap, l'expérience parentale, l'impact et les ajustements liés au polyhandicap, la prise en charge de l'enfant, et les espoirs et attentes des parents. Les premiers entretiens réalisés ont permis d'ajuster la formulation de certaines relances et de valider la forme et la pertinence du guide d'entretien.

**3. Principaux résultats obtenus****3.1. Principaux résultats obtenus : partie quantitative - Caractéristiques des participants**

Dans le cadre du projet PolyMiMe, 596 proches des patients polyhandicapés âgés de 8 à 35 ans ont été contactés, correspondant à 339 familles. Parmi ces proches contactés, 177 proches ont participé à l'enquête quantitative, soit 124 familles. Le taux de participation des proches est évalué à 29%. La participation de deux parents représente environ 56% sur l'ensemble des proches ayant répondu et dans 38% de cas un seul parent a répondu à l'enquête. Les mères représentent environ 60% des proches ayant répondu et les pères 37%. Le suivi longitudinal portera sur 44 familles, ce qui représente 62 proches. L'interprétation des analyses statistiques est en cours et fera l'objet d'une valorisation scientifique.

**3.2. Principaux résultats obtenus : partie qualitative - Caractéristiques des participants**

Après avoir contacté cent quatre parents/familles, 33 entretiens ont été menés auprès de 34 parents (26 mères, 6 pères, 1 couple) de 33 personnes vivant avec un polyhandicap (17 hommes et 16 femmes). La majorité des participants avaient plus de 50 ans (55.9%), étaient sans emploi au moment de l'entretien (41.2%) ou en emploi partiel (32.4%), et en couple avec le père/la mère de leur enfant vivant avec un polyhandicap (47.1%). Les entretiens ont été menés entre Octobre 2020 et Octobre 2021. Ils ont duré entre 41 et 260 minutes (moyenne= 112 minutes ; ET= 46 minutes). L'analyse de contenu thématique a permis la mise en évidence d'un grand nombre de thèmes et sous-thèmes relatifs à l'expérience vécue parentale. Les données qualitatives recueillies nous permettent d'envisager trois axes d'exploitation des données.

**Axe 1. Identités et rôles parentaux**

Les données recueillies nous ont permis d'explorer l'expérience vécue et les représentations sociales liées aux rôles et identités parentales des parents de personnes vivant avec un polyhandicap. Les résultats illustrent les relations entre les représentations sociales associées à la parentalité et au (poly)handicap, les rôles et identités parentales, ainsi que les contextes (socioculturels, matériels, relationnels) dans et par lesquels ces représentations, rôles et identités s'actualisent. Les résultats mettent également en avant la nature transformative de la parentalité



auprès d'une personne en situation de polyhandicap. Ce premier Axe a fait l'objet d'un manuscrit soumis au *Journal of Health Psychology*.

### **Axe 2. Travail parental et trajectoires de care**

Les entretiens menés auprès de parents nous permettent également d'explorer les expériences vécues relatives au travail parental et à la trajectoire de *care*.

En lien avec cet objectif, les premiers résultats issus de l'analyse de contenu ont permis la mise en évidence de différentes phases de la trajectoire de *care* liée au travail parental : *a) Relever les défis liés aux parcours de reconnaissances médicales ; b) Entrée dans le domaine du soin et recherche d'informations ; c) Prises en soins et coordination des soins ; d) Relever les défis du quotidien ; et e) Normalisations, combats et ouverture des possibles.*

Les résultats illustrent la façon dont le travail parental s'exprime dans et par des trajectoires de prise en soin traversées par une articulation entre conceptions médicale et sociale du handicap. La forme de ces trajectoires et les expressions du travail parental sont liées aux contextes matériels, socio-culturels et relationnels au sein desquels la prise en soin s'actualise.

### **Axe 3. Impacts de la situation de polyhandicap et stratégies de coping**

Les entretiens permettent également d'explorer aux impacts de la situation de polyhandicap sur le vécu parental (e.g., santé physique, psychologique, sociale) ainsi que les stratégies d'ajustements mises en place par les parents. De façon plus spécifique, les thèmes qui relèvent de cet Axe sont : *Parental burden* et *care load* ; Ressentis et vécus émotionnels ; Soutien social émotionnel ; et Stratégies de *coping* et adaptation.

Suite à la réalisation des analyses de la partie quantitative du projet, ces données seront valorisées dans une approche mixte combinant l'évaluation quantitative et l'évaluation qualitative dans une perspective socio-contextuelle et compréhensive. Par ailleurs, l'Analyse Phénoménologique Interprétative menée sur des pères pourra également faire l'objet d'une valorisation liée à l'expérience paternelle de la prise en soin d'un enfant vivant avec un polyhandicap.

### **3.3. Apport en termes de connaissances**

- Mise en évidence des enjeux et processus relatifs au développement des identités et rôles parentaux de parents de personnes vivant avec un polyhandicap.
- Mise en évidence des trajectoires parentales liées à la prise en soin d'une personne vivant avec un polyhandicap.
- Mise en évidence de l'impact du genre sur le vécu et les pratiques parentales auprès d'une personne vivant avec un polyhandicap
- Mise en évidence des enjeux liés au stigmatisme par association auprès de parents de personnes vivant avec un polyhandicap
- Mise en évidence de stratégies de coping et d'adaptation auprès de parents de personnes vivant avec un polyhandicap
- Mise en évidence, relativement tôt dans le parcours parental, d'enjeux relatifs à l'appréhension de la fin de vie parentale et à la prise en soin de la personne vivant avec un polyhandicap

### **3.4. Apport en termes d'action publique**

- Mise en évidence d'un manque d'informations relatives aux situations de santé des enfants, aux soins et prises en charges possibles, aux aides, pouvant conduire les parents à développer leurs propres réseaux.
- Mise en évidence de l'épuisement parental associé à la charge administrative (construction des dossiers, délais de traitements des demandes, inadéquation entre les besoins de la personne vivant avec un polyhandicap et ce qui leur est proposé), s'accompagnant de démarches alternatives (« construire ou financer » soi-même) ou d'abandon dans la demande d'aide.
- Mise en évidence de l'épuisement parental associé à la recherche de placement ou d'accueil de l'enfant dans une structure adaptée.
- Nécessité de prendre en considération l'existence et les spécificités de parents ayant évoqué un parcours migratoire.
- Impact des fonctionnements institutionnels sur les possibilités de répit pour les parents.
- Impact de la prise en soin de l'enfant sur la santé physique, morale et sociale des parents.
- Nécessité de considérer du genre comme déterminant de santé ainsi que son impact sur le vécu et le travail de *care* parental.

- Impact sur les parents du *turn-over* des équipes dans les structures: moindre possibilité d'identifier les soignants et d'avoir des nouvelles de l'enfant, manque de professionnels de santé dans les structures du fait d'une moindre attractivité pour ces professions et impact sur le travail de développement des compétences et capacités l'enfant (mobilité, communication, cognition) entraînant la nécessité ou le souhait pour les parents de prendre ce travail à leur charge ou bien de rechercher des professionnels en libéral.
- Mise en évidence des enjeux relatifs à l'accessibilité des lieux et activités pour les personnes en situation de handicap et leurs proches.
- Mise en évidence des enjeux relatifs à la stigmatisation, aux discriminations qui illustrent la nécessité de considérer la stigmatisation comme une problématique de santé publique.
- Nécessité de considérer de façon effective et de donner une place à l'expertise parentale.

#### 4. Impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision publique

- Identifier les informations (relatives aux prises en charges, aux lieux de soin, aux aides...) disponibles ou non et de favoriser / faciliter leur accès et transmission. Ces éléments doivent être rendus accessibles (e.g., contenus adaptés, langues).
- Explorer plus en avant l'adéquation entre le fonctionnement institutionnel et les besoins des bénéficiaires et des personnes qui les accompagnent.
- Favoriser des politiques permettant une moindre attente concernant les places en centres et explorer la répartition géographique des structures à même d'accueillir les personnes vivant avec un polyhandicap.
- Développer des politiques favorisant des possibilités de répit flexibles pour les aidants familiaux.
- Explorer les éléments qui sous-tendent les *turn-over* répétés de professionnels de santé et l'interactivité potentielle de certains postes afin de développer des politiques publiques assurant une prise en soin nécessaire et suffisante pour les usagers.
- Développer des politiques inclusives, notamment d'un point de vue territorial (e.g., aires de jeu adaptées et accessibles, accessibilité des transports en commun et des voiries, accessibilité des lieux culturels et de loisir, développement de lieux publics permettant le change d'une personne adulte).
- Développer des politiques de santé publique visant à lutter contre les situations de stigmatisation et discrimination.
- Développer des politiques permettant la reconnaissance du travail effectué par les aidants de personnes en situation de handicap.



## Synthèse longue

### Plan de la synthèse longue

#### 1. Contexte et objectifs de la recherche

##### 1.1. L'accompagnement de la personne polyhandicapée : l'impact sur leurs familles

##### 1.2. L'étude Familles-Polyhandicap

##### 1.3. L'intérêt croissant des acteurs en santé pour les aidants familiaux

##### 1.4. Problématique et hypothèses

##### 1.5. Les objectifs

#### 2. Méthodologies utilisées

##### 2.1. Schéma de l'étude et partenaires

##### 2.2. Population d'étude

##### 2.3. Recrutement des participants pour les deux approches (quantitative et qualitative)

##### 2.4. Déroulement général de l'étude

##### 2.5. Démarche scientifique

##### 2.6. Données recueillies

##### 2.7. Traitement des données

#### 3. Les résultats significatifs

##### 3.1. Résultats de la partie quantitative

##### 3.2. Résultats de la partie qualitative

#### 4. Impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision publique

##### 4.1. Apport en termes de connaissances

##### 4.2. Apport en termes d'action publique

##### 4.3. Perspectives pour la décision publique

#### 5. Démarche de diffusion et de valorisation autour des résultats

## 1. Contexte et objectifs du projet

### 1.1. L'accompagnement de la personne polyhandicapée : l'im

#### pact sur leurs familles

Le polyhandicap (PLH) est une affection chronique conséquence d'une anomalie ou d'une lésion survenant sur un cerveau en développement. Il se définit par l'association d'une déficience mentale profonde et d'un déficit moteur grave entraînant une réduction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation (Annexe XXIV ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989). Les données parcellaires permettent d'estimer la prévalence du polyhandicap en France entre 0,7 et 1,3 pour mille (Rumeau-Rouquette et al. 1998).

Cette limitation importante de l'autonomie va nécessiter un accompagnement continu et ceci tout au long de la vie de la personne polyhandicapée (Motawaj et al. 2010 ; Billette de Villemeur et al. 2012). Une partie de cet accompagnement va être assumé par les familles. L'intensité mais aussi la nature de cet accompagnement vont varier en fonction des familles, de certains paramètres liés au patient, comme l'âge par exemple ou le type de structure dans laquelle la personne est prise en charge. Quelques travaux ont d'ores et déjà montré que la vie quotidienne des familles, parfois appelées de façon plus académique « les aidants familiaux », est fortement détériorée, et ce, indépendamment de l'intensité ou la nature de l'accompagnement (Jansen et al. 2017 ; Luijkx et al. 2017).

### 1.2. L'étude Familles-Polyhandicap

Récemment, nous avons pu montrer, dans le cadre de l'étude Familles-Polyhandicap portant sur 394 aidants (Familles-PLH Évaluation de la qualité de vie des familles de patients polyhandicapés, 2013 Handicap et perte d'autonomie Session 4, Tanguy Leroy), que la qualité de vie des proches (parents majoritairement) de personnes polyhandicapées est fortement affectée dans ses 3 composantes, physique, émotionnelle et sociale au sens large (Rousseau et al. 2019b).

L'étude Familles-PLH est une étude financée par l'Institut de Recherche en Santé Publique (financement 2013, Handicap et perte d'autonomie, Session 4) qui a pour objectif d'identifier les facteurs modulant la qualité de vie des aidants familiaux. Elle s'inscrit dans un projet plus large (Eval-PLH, financement double IReSP-Inserm) dont l'objectif général est de documenter les déterminants de santé des personnes polyhandicapées. Grâce à cette étude, nous disposons, pour la 1<sup>ère</sup> fois en France, de données robustes et représentatives décrivant les caractéristiques en termes d'état de santé (handicaps, co-morbidités, statut neuro-développemental...) de 875 personnes polyhandicapées prises en charge dans des dispositifs de soins de nature différente (sanitaires, médico-sociales et à domicile) (Hamouda et al. 2022a, Hamouda et al. 2022b, Rousseau et al. 2020a, Rousseau et al. 2020b, Rousseau et al. 2020c, Rousseau et al. 2019a, Rousseau et al. 2018, Rousseau et al. 2017).

De façon concomitante à l'inclusion des personnes polyhandicapées, nous avons sollicité leurs familles afin de documenter leur vécu. Pour 10% des patients, il n'a pas été possible d'identifier un aidant familial, et seulement 32% des familles identifiées ont répondu à notre sollicitation malgré un dispositif de relance conséquent.

Cette 1<sup>ère</sup> étude, basée sur une enquête transversale et utilisant des méthodes dites quantitatives :

- A permis d'objectiver : 1) le fort taux de non-participation de ces familles, 2) l'impact important du polyhandicap dans le vécu des familles et 3) l'identification de certains déterminants de ce vécu (état de santé, difficultés financières ressenties, nature des stratégies d'ajustement mobilisées) ;

- N'a pas permis d'explorer : 1) l'aspect dynamique et l'évolution dans le temps de ce vécu, 2) le poids des différents déterminants sur la qualité de vie et l'ajustement psychosocial des familles, et 3) la caractérisation des difficultés rencontrées, les besoins et les attentes des familles.

### 1.3. L'intérêt croissant des acteurs en santé pour les aidants familiaux

Depuis plusieurs années maintenant, s'intéresser au vécu des aidants est une priorité inscrite dans de nombreux plans de santé publique (comme les plans cancer, santé mentale, maladies rares ou maladies chroniques, plus récemment plan autisme). L'amélioration de la survie a obligé à penser de nouvelles modalités de prise en charge cherchant à favoriser la désinstitutionalisation. Ainsi, une partie de la charge en soins a été transférée sur les familles, charge particulièrement conséquente pour les familles de personnes polyhandicapées. Il a été démontré que s'occuper et soutenir ces aidants avait non seulement un effet positif sur eux-mêmes mais également sur le patient. L'état de santé du patient et l'observance aux soins (sanitaires, éducatifs) sont améliorés lorsque l'aidant va mieux.

Dans ce prolongement, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie a également inscrit l'aide aux aidants comme axe prioritaire de son action scientifique. Par ce travail, dans le cadre du projet PolyMiME, nous pensons éclairer la collectivité et les acteurs en santé sur les besoins des familles. Cet éclairage, basé sur la compréhension des mécanismes du vécu, des modalités d'ajustement mobilisées, de la nature des besoins et attentes des familles, permettra de proposer des dispositifs de prévention ou de prise en charge appropriés.

### 1.4. Problématique et hypothèses

Les premiers résultats fournis par l'étude Familles-PLH nous permettent de formaliser certaines hypothèses :

- Les différentes composantes du vécu sont affectées : physique et santé, psychologique et émotionnelle, socio-professionnelle et familiale.
- L'impact sur les différentes composantes (physique, psychologique et sociales), les difficultés rencontrées par les familles, leurs besoins et attentes varient dans le temps.
- Les familles peuvent combiner plusieurs ressentis positifs et négatifs : valorisation, souffrance, repli, abandon, indifférence, rejet...

### 1.5. Les objectifs

Le présent projet avait pour objectif de documenter différents aspects en combinant une approche quantitative et une approche qualitative.

- 1) Objectif principal : décrire l'évolution dans le temps de l'expérience psychosociale des familles. Nous étudierons les changements de la perception du vécu, des stratégies d'ajustement utilisées et des conséquences dans leur vie quotidienne en disposant de données longitudinales (deux évaluations distantes de 5 années : 1) vague 1 : 2015-2016 ; 2) vague 2 : 2020-2021).
- 2) Objectif secondaire : décrire la nature des difficultés rencontrées et les attentes des familles. Nous utiliserons, sur un échantillon de familles, une approche pluri-méthodologique mixte combinant l'évaluation quantitative et l'évaluation qualitative dans une perspective socio-contextuelle et compréhensive.

## 2. Méthodologies utilisées

## 2.1. Schéma de l'étude et partenaires

La population éligible de PolyMiME répond aux mêmes critères de sélection que la population de Familles-PLH. Cette nouvelle évaluation des familles permet de disposer de deux temps d'évaluation pour celles qui auront participées. Il s'agit d'une **étude longitudinale** pour la partie quantitative.

A l'initiative du projet PolyMiME, les partenaires étaient représentés par les partenaires de l'étude Familles-PLH (équipe 1 et équipes 3, 4 et 5) associés à une équipe en recherche en psychologie clinique (Equipe 2). Ils sont listés ci-dessous :

Équipe de recherche en systèmes de santé et qualité de vie ( <b>K. Baumstarck</b> , P. Auquier, MC. Rousseau)	EA 3279, CeReSS, AMU	<b>Équipe n°1</b>
Équipe de recherche en psychologie clinique (L. Dany, T. Apostolidis)	EA 849, LPS, AMU	<b>Équipe n°2</b>
Centres de prise en charge des personnes polyhandicapées :		
▪ Hôpital San Salvador (MC. Rousseau)	secteur sanitaire SSR	<b>Équipe n°3</b>
▪ Hôpital Trousseau, AP-HP (Th. Billette de Villemeur)	secteur sanitaire MCO	<b>Équipe n°4</b>
▪ Hôpital La Roche Guyon (Th. Billette de Villemeur, C. Mathieu)	secteur sanitaire SSR	<b>Équipe n°4</b>
▪ UGECAM Ile-de-France (S. Khaldi)	secteur sanitaire SSR	<b>Équipe n°4</b>
▪ CESAP Comité d'Etude, d'Éducation et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées (C. Brisse) incluant 9 centres	secteur médico-social	<b>Équipe n°5</b>

AMU Aix-Marseille Université, SSR soins de suite et réadaptation, MCO médecine-chirurgie-obstétrique

## 2.2. Population d'étude

Les critères de sélection des participants sont identiques pour les 2 phases de l'étude, quantitative et qualitative.

La population étudiée correspond à des familles éligibles dans le cadre du projet Familles-PLH. Nous avons choisi d'étudier les familles pour lesquelles le patient est âgé entre 8 et 35 ans afin de disposer d'un groupe où les problématiques peuvent être considérées comme relativement homogènes. Nous rappelons les critères de sélection ci-dessous :

### 1) Critères d'inclusion :

- Sujet membre de la famille (parent) d'une personne porteuse d'un polyhandicap sévère dont l'âge est compris entre 8 et 35 ans (l'âge minimal des enfants est de 8 ans puisqu'il s'agit d'enfants ayant un âge minimal de 3 ans à la 1<sup>ère</sup> évaluation 2015-2016)

Le polyhandicap sévère est défini selon les critères suivants : présence d'une lésion cérébrale survenue avant l'âge de 3 ans, quotient intellectuel inférieur à 40 ou non évaluable, handicap moteur : para/tétraparésie ou hémiparésie, score au Gross Motor Function Classification System (GMFCS) de III, IV ou V, score à la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) inférieur à 55).

Ces critères ont fait l'objet d'un consensus du consortium PLH et sont ceux qui ont été retenus dans le projet Familles-PLH. Plusieurs publications, issues des études ancillaires à PolyMiME pilotées par notre groupe, sont toutes basées sur cette définition (Rousseau 2020c).

- Sujet acceptant de participer après information éclairée des objectifs et du déroulement de l'étude.

## 2) Critères de non-inclusion :

- Sujet refusant de participer.

### 2.3. Recrutement des participants pour les deux approches (quantitative et qualitative)

#### 1) Approche quantitative

Sur l'ensemble des proches de patients polyhandicapés âgés de 8 à 35 ayant répondu à l'enquête Familles-PLH, 280 personnes avaient exprimé le souhait de participer à une étude plus approfondie de leur vécu (question posée à la première évaluation), correspondant à 250 familles environ (dans certaines familles, deux ou trois personnes avaient participé). Sur cette base, nous envisagions de documenter 240 familles, soit environ 260 personnes en mobilisant de nouvelles familles n'ayant pas participé à l'évaluation 1.

#### 2) Approche qualitative

L'étude qualitative sur entretiens a été réalisée sur un échantillon de cette population, constitué par la prise en compte de 2 variables confondantes :

- l'âge du patient (3 tranches d'âge sont retenues correspondant aux stades développementaux enfance, adolescence, adulte : [8-10], [11-20], [21-35] ans),
- la nature de la prise en charge (3 catégories sont retenues : séjour prolongé en secteur sanitaire SSR, secteur médico-social MS, domicile D).

Pour chaque sous-échantillon de population, nous avons envisagé inclure de 3 à 6 participants. Le nombre d'entretiens envisagé afin d'atteindre la saturation était compris entre 27 et 54.

### 2.4. Déroulement général de l'étude

#### 1) Pilotage et mise en œuvre

Le **comité de pilotage** disposait de 2 formats : un comité restreint et un comité élargi. Le **comité restreint** était composé de représentants des équipes partenaires du projet : K. Baumstarck, M.C. Rousseau, L. Dany, P. Auquier, Th. Billette. Le comité de pilotage a été réuni 2 fois (au montage du projet, à mi-parcours à 12 mois). Il a validé les différentes étapes du projet et a les différentes solutions proposées pour chaque obstacle logistique ou méthodologique rencontré au cours de la mise en œuvre de l'étude.

Le **comité d'exécution** réunissait le chef de projet (A.A. Beltran Anzola), la psychologue (M.-A. Aim), dédiés au projet, et un doctorant en santé publique (I. Hamouda). Il était chargé de la mise en œuvre de l'ensemble des étapes pratiques du projet, et de l'identification et du signalement de tout dysfonctionnement survenant dans le dispositif imaginé. Il est en lien direct avec le comité de pilotage et est placé sous la responsabilité du coordonnateur du projet (K. Baumstarck). Tout au long du projet, le comité s'est réuni une fois par semaine. Des contacts entre les différents membres du comité étaient également encouragés et ont permis d'optimiser le déroulement du projet.

#### 2) Étapes mises en place pour la partie quantitative

Les grandes étapes d'organisation pour la partie quantitative sont listées ci-dessous :

- Établissement de la liste des participants potentiels pour chaque centre par l'intermédiaire d'un référent désigné pour chaque centre [juin 2020];
- Prise de contact par courrier organisée et centralisée par le comité d'exécution suivie d'un contact téléphonique personnalisé afin de présenter les objectifs de l'étude à un ou plusieurs membres des familles éligibles [septembre 2020];
- Envoi du livret d'auto-questionnaires par courrier organisé et centralisé par le comité d'exécution [septembre 2020 – mars 2022];



- Mise en place de 3 relances courrier et 1 relance téléphonique espacées de 2 semaines en cas de non-réponse organisé et centralisé par le comité d'exécution. I. Hamouda, après 2 demi-journées de formation encadrée par le Dr MC Rousseau, a réalisé les relances téléphoniques. A chaque fois que cela a été possible, il a collecté le motif de refus ou non-réponse [**octobre 2020 – avril 2022**].

### 3) Étapes mises en place pour la partie qualitative

Les grandes étapes d'organisation pour la partie qualitative sont listées ci-dessous :

- L'équipe 1, en lien avec les différents centres de prise en charge des personnes polyhandicapées (équipes 3, 4 et 5), a pu établir la liste de familles éligibles aux entretiens. Un tirage au sort était mis en œuvre et prenait en compte les 2 variables confondantes citées ci-dessus. Les familles désignées ont été transmises à la chercheuse en psychologie / psychologue (équipe 2) dédiée au projet en charge des entretiens. Chaque refus était remplacé par la famille suivante de la même catégorie.
- Prise de contact par courrier organisée et centralisée par le comité d'exécution suivie d'un contact téléphonique personnalisé réalisé par la psychologue permettant de fournir un complément d'information en lien avec cette partie de l'étude ; lorsque les coordonnées postales étaient manquantes ou erronées, la psychologue a procédé directement à un contact téléphonique qui a été suivi de la transmission du courrier si la personne donnait son accord de principe (comité d'exécution). Le détail des données recueillies est fourni plus bas.

## 2.5. Démarche scientifique

Le dispositif de recherche reposait sur deux grands axes complémentaires – dans une approche de méthodologie mixte de recherche - mobilisant deux dispositifs de recueils de données empiriques spécifiques : (a) une étude par questionnaire ; (b) une étude qualitative par entretiens de recherche.

Un dispositif de triangulation (Denzin & Lincoln, 1998) des méthodes sera mise en place dès que l'ensemble des données quantitatives auront été analysées afin de faciliter et contribuer à la validation des analyses.

## 2.6. Données recueillies

### 1) Approche quantitative

Après acceptation de participation, un livret de questionnaires était adressé par courrier aux familles comprenant les mêmes données que celles recueillies dans la phase initiale du projet Familles-PLH :

- Notion de modification des facteurs **sociodémographiques** et **socioéconomiques** entre la 1ère évaluation préalablement réalisée et la présente évaluation : constitution de la cellule familiale, situations professionnelles et/ou scolaires, situations financières, loisirs et activités culturelles/sportives, lieux et conditions de vie, prise en charge de la personne polyhandicapée et son implication dans la vie familiale...
- Informations relatives à la **santé** des différents participants et à leurs modifications éventuelles par rapport à la 1ère évaluation (e.g., maladie chronique, troubles psychologiques, autres...)
- Informations relatives à l'**accompagnement** et au **soutien social** utilisé, à la **consommation de soins** et aux **rapports avec le système de santé**.
- Qualité de vie et la santé évaluée à l'aide de la WHOQOL-Bref, outil de mesure générique disponible et validé en langue française (Bauman et al. 2010). Les 26 items explorent 4 dimensions (physique, psychologique, sociale, et environnementale). Des normes françaises sont disponibles.
- Stratégies d'ajustement (coping) seront explorées avec la Brief Coping Orientation to Problems Experienced Scale (Brief-COPE) (Carver 1997 ; Muller et Spitz 2003) décrivant de 4 types de stratégies (Baumstarck 2017).



- Fardeau subjectif des aidants sera évalué avec la Caregiver Reaction Assessment (CRA) (Given et al. 1992) constituée de 24 items répartis au sein de cinq dimensions : estime de soi, organisation et gestion du temps, soutien familial, santé, situation financière.
- Détresse émotionnelle appréhendée à l'aide de l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond et Snaith 1983 ; Razavi et al. 1989).
- Compétences de gestion émotionnelle mesurées à l'aide de la Trait Emotional Intelligence Questionnaire Short Form (TEIQue-SF) (Abrams 2005 ; Petrides 2006) constituée de 30 items permettant de mesurer les modalités de compétences des individus en matière de gestion émotionnelle (bien-être, contrôle de soi, émotionnalité et sociabilité).
- Qualité des relations familiales évaluée avec la Family Relationship Index (FRI) (Moos 1990 ; Untas et al. 2011), contenant 24 items regroupés en 3 dimensions : cohésion, expressivité et conflit.
- Soutien social exploré avec le Questionnaire de Soutien Social (Dunst, Trivette, et Deal 1994).

## 2) Approche qualitative

Les familles ayant accepté de participer ont pris part à un entretien semi-structuré centré sur les conséquences vécues par eux du polyhandicap de leur proche. Cet entretien a été réalisé par la psychologue, docteure en psychologie social, dédiée au projet, disposant d'une expertise dans la réalisation d'entretien de recherche et de leur analyse.

Un guide d'entretien a été élaboré (voir Encadré 1) en référence à la littérature et aux observations que nous avons pu recueillir sur la phase de première évaluation à partir des commentaires libres laissés par les familles (voir Annexe 1 dans Encadré 1). Le guide d'entretien a été élaboré au moins de juillet 2020 par les membres de l'équipe de recherche en psychologie clinique (équipe 2 : MA. Aim, L. Dany), puis travaillé collectivement et validé par les membres des équipes 2, 1 (équipe de recherche en systèmes de santé et qualité de vie), et 3 (centre de prise en charge des personnes polyhandicapées). Le guide porte sur l'histoire de vie liée au polyhandicap, l'expérience parentale, l'impact et les ajustements liés au polyhandicap, la prise en charge de l'enfant, et les espoirs et attentes des parents. Les premiers entretiens réalisés ont permis d'ajuster la formulation de certaines relances et de valider la forme et la pertinence du guide d'entretien.

L'entretien commence par une question générale, après quoi la psychologue adopte une attitude non-directive et permet au participant d'aborder spontanément et librement les sujets qu'il juge pertinents. Ensuite, la psychologue fait la synthèse de la réponse et pose des questions plus précises (aussi appelées « relances ») concernant les sujets qui ne sont pas couverts spontanément ou de façon suffisante par le participant (voir Encadré 1). Chaque fois, la psychologue cherche à concentrer l'entretien sur les expériences personnelles des participants, leurs perceptions subjectives et leurs attentes.

Les entretiens ont été réalisés dans le cadre des standards internationaux d'évaluation des études qualitatives **COREQ - Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies** (Tong et al. 2007) et **SRQR - Standards for Reporting Qualitative Research** (O'Brien, et al. 2014).

Un document basé sur le COREQ (Tong et al. 2007) a été rédigé dans le cadre de la soumission d'un premier article lié à la partie qualitative du projet (voir Encadré 2).

## 2.7. Traitement des données

### 1) Analyse des données quantitatives

La saisie informatique des informations issues des livrets a été réalisée de façon centralisée dans les locaux de l'EA 3279 (antenne AP-HM). Les questionnaires portaient un numéro d'identification qui permettait leur pseudo-anonymisation (pas d'information directement ou indirectement nominative) et le chainage des différentes sources d'information. La gestion, l'archivage, le contrôle

et la validation des données ont été réalisées selon les procédures propres au promoteur de l'étude, à savoir l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille. La base de données est sauvegardée sur le serveur de l'EA 3279 (antenne AP-HM).

L'analyse des données quantitatives est sous la responsabilité de K. Baumstarck. Le plan d'analyse statistique est décrit dans ses grandes lignes ci-dessous mais a fait l'objet d'une description plus détaillée avant le début de l'étude.

Une analyse descriptive détaillée de la population d'étude est réalisée : les variables qualitatives seront présentées sous forme d'effectifs et de proportions, les variables quantitatives seront présentées sous forme de moyenne, écart-type, médiane, et des 25<sup>e</sup> et 75<sup>e</sup> percentiles. La normalité des variables sera systématiquement vérifiée. Les scores des outils standardisés seront calculés selon les formules fournies par les concepteurs de ces outils.

Les motifs de non-participation sont détaillés. Les effectifs inclus dans PolyMiME sont fournis, ceux de familles-PLH sont rappelés. Le nombre de participants aux 2 temps, le nombre de nouveaux participants est fourni.

L'évolution des différents paramètres entre l'évaluation initiale dans le cadre de la cohorte Familles-PLH et l'évaluation présente est testée : pour les paramètres qualitatifs avec les coefficients de concordance Kappa, et pour les paramètres quantitatifs à l'aide des comparaisons de moyennes en appariés (Wilcoxon).

Les caractéristiques des participants vus aux 2 temps sont comparées aux caractéristiques des nouveaux participants.

Des modèles d'équations structurelles pour évaluer les déterminants de la santé, qualité de vie, qualité des relations familiales, le fardeau et les stratégies d'ajustement (coping) sont mises en œuvre. L'adéquation des modèles testés avec les données empiriques recueillies est évaluée par le biais au minimum des critères actuellement recommandés au sein de la littérature : Khi carré ( $\chi^2$ ), Khi carré corrigé ( $\chi^2/dl$ ), résidus standardisés de la racine du carré moyen (SRMR), racine de l'erreur quadratique moyenne de l'approximation (RMSEA), indice d'ajustement comparé (CFI) et indice de Tucker-Lewis (TLI).

## **2) Analyse des données qualitatives**

L'ensemble des entretiens ont été enregistrés de façon audio et retranscrit intégralement par la psychologue en charge des entretiens. Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique et d'une triangulation des chercheurs.

L'analyse de contenu thématique (Bardin, 1988 ; Dany, 2016) consiste à coder les données brutes, organiser les unités de codage en thèmes pour construire une structure d'analyse thématique représentant ce qui est exprimé par les sujets. Cette méthode permet d'inférer les produits sociaux exprimés. Par conséquent, les représentations des sujets sont accessibles à travers l'analyse de leurs discours. La construction du codage s'effectue dans un aller-retour avec les concepts théoriques, qui guident la question de recherche et qui émergent de l'analyse, et le contexte de la recherche. Ce processus de codage ouvert permet de saisir la complexité du contenu des représentations et leurs relations mutuelles. Nous suivons une procédure type pour l'analyse des entretiens. Lors de l'analyse d'un entretien, l'entretien a été lu une première fois pour y repérer les thèmes évoqués (cf. lecture flottante). Nous avons repéré dans le discours les unités correspondant à un thème. L'étendue de ces unités peut être un mot ou un paragraphe. Au sein de chaque thème, les unités ont été spécifiées en sous-thème. Le caractère spontané des unités a été relevé. Ces sous-thèmes ont permis de préciser les caractéristiques du thème évoqué par les sujets.

Nous souhaitons également mener une analyse phénoménologique interprétative (IPA) (Smith et al., 1997). L'IPA permet d'explorer l'expérience vécue des participants basée sur la formulation propre qu'en fait la personne, le sens qu'elle donne à son expérience et les mécanismes psychologiques sous-jacents. Cette méthode permet la mise en évidence des processus sociocognitifs par lequel les expériences personnelles sont assimilées à des perceptions de soi et du monde dans lequel vivent les individus (Biggerstaff & Thompson 2008 ; Smith & Osborn 2008). L'IPA d'une interview est constituée de quatre étapes itératives, entièrement réalisées pour l'entretien d'un premier participant du groupe (« adolescents » ou « jeunes adultes »). Au cours de la première étape, le chercheur lit l'interview à plusieurs reprises, la deuxième étape consiste à coder ces annotations à un niveau légèrement plus élevé d'abstraction sur la base d'éléments théoriques et scientifiques : le chercheur souligne les thèmes abordés par le participant. À la troisième étape, le chercheur essaye de relier ces thèmes en les regroupant en grappes superordonnées tout en vérifiant que les connexions qu'ils font correspondent effectivement à la signification du discours du participant. La dernière étape de l'analyse consiste à donner un sens scientifique aux clusters établis.

### 3) Triangulation des données

Notre démarche pluri-méthodologique mixte s'appuie sur une perspective de triangulation (Denzin & Lincoln, 1998). Nous souhaitons ainsi croiser l'évaluation quantitative (questionnaire) et l'évaluation qualitative (entretiens) de l'expérience. La triangulation est une démarche scientifique qui permet l'étude d'un phénomène en recherchant la validation et la complétude des résultats d'une recherche visant à décrire ou/et expliquer ce phénomène. Dans le cadre de notre recherche, nous aurons recours à la triangulation méthodologique. La *triangulation méthodologique* permet une approche plus complexe de la pluri-méthodologie pour l'étude d'objets eux-mêmes complexes. L'intérêt de la triangulation méthodologique a d'abord été avancé pour satisfaire les critères de scientificité d'un ensemble d'études sur un même phénomène (Farmer et al. 2006 ; Flick, 1992).

#### Analyse réflexive sur la méthodologie utilisée

Pendant le projet, le centre coordinateur (Equipe 1) s'est rapproché du Centre de Référence « déficience intellectuelle de cause rare et polyhandicap » à l'hôpital de la Timone, AP-HM (référents : Dr Muhl) afin de disposer de coordonnées de nouvelles familles pour la partie qualitative.

Pour la partie qualitative, la prise de rendez-vous téléphonique pour l'entretien de recherche a été réalisé par la psychologue fonction des disponibilités des différentes personnes acceptant de participer. Dans la plupart des cas, le rendez-vous pour entretien n'a pu être fixé qu'après relances (jusqu'à 4 appels téléphoniques pour certains cas). Lors du dépôt de projet, nous proposons de réaliser les entretiens dans le centre dans lequel l'enfant est accompagné ou bien au domicile des participants. Mais la période de réalisation des entretiens a débuté en période de pandémie COVID-19, ce qui a obligé le comité d'exécution à suggérer une autre modalité pour la conduite de ces entretiens. En nous appuyant sur un travail de Drabble et al. (2016) qui documentait la validité de l'entretien par téléphone, nous avons proposé aux participants cette organisation (échange téléphonique ou via visioconférence (logiciel Zoom), qui ont tous accepté.

### 3. Principaux résultats obtenus

#### 3.1. Principaux résultats obtenus : partie quantitative

L'interprétation des analyses statistiques est en cours et fera l'objet d'une valorisation scientifique.

##### 1) Caractéristiques des participants

Dans le cadre de l'étude PolyMiMe, 596 proches des patients polyhandicapés âgés de 8 à 35 ans ont été contactés, correspondant à 339 familles. Parmi ces proches contactés, 177 proches ont participé à l'enquête quantitative, soit 124 familles. Le taux de participation des proches est évalué à 29% (voir Tableau 1).

**Tableau 1.** Suivi des inclusions des proches

Type d'établissement	Nb des Proches éligibles	Nb des Proches éligibles et contactés	Nb de Familles ayant au moins un proche contacté	Nb de Proches ayant répondu à l'enquête	Nb de Familles ayant au moins un proche qui a répondu
<b>SSR</b>	210	202	120	57	45
<b>MS</b>	329	308	176	103	68
<b>Domicile</b>	92	86	43	17	11
<b>Total</b>	631	596	339	177	124

La participation de deux parents représente environ 56% sur l'ensemble des proches ayant répondu et dans 38% de cas un seul parent a répondu à l'enquête. Les mères représentent environ 60% des proches ayant répondu et les pères 37% (voir Tableau 2).

**Tableau 2.** Profil de proches ayant participé

Profil de proches ayant répondu à l'enquête		Nb de Proches ayant répondu à l'enquête	Nb de Familles ayant au moins un proche qui a répondu
<b>SSR</b>		<b>45</b>	<b>57</b>
	Mère/Père	11	22
	Mère	24	24
	Père	7	7
	Grand-père/Grand-mère	1	2
	Autre membre de la famille	2	2
<b>MS</b>		<b>68</b>	<b>103</b>
	Mère/Père	33	66
	Mère	25	25
	Père	7	7
	Mère/Fratrie	1	2
	Fratrie	2	3
<b>Domicile</b>		<b>11</b>	<b>17</b>
	Mère/Père	6	12
	Mère	4	4
	Père	1	1
	<b>Total</b>	<b>124</b>	<b>177</b>

Le suivi longitudinal portera sur 44 familles, ce qui représente 62 proches (voir Tableau 3).

**Tableau 3.** Profil de proches – Suivi longitudinal

			Suivi longitudinal	
Profil de proches ayant répondu à l'évaluation 1 du projet Familles-PLH et à PolyMiME			Nb des Proches ayant répondu à l'enquête	Nb de familles ayant au moins un proche qui a répondu
<b>Même proche qui répond</b>				
<b>SSR</b>	<b>Familles-PLH</b>	<b>PolyMiME</b>	<b>19</b>	<b>17</b>
	Mère/Père	Mère/Père	4	2
	Mère	Mère	12	12
	Père	Père	3	3
<b>MS</b>			<b>18</b>	<b>11</b>
	Mère/Père	Mère/Père	14	7
	Mère	Mère	4	4
<b>Domicile</b>			<b>2</b>	<b>1</b>
	Mère/Père	Mère/Père	2	1
<b>Total</b>			<b>39</b>	<b>29</b>
<b>Différence entre les Proches</b>				
	<b>Familles-PLH</b>	<b>PolyMiME</b>		
<b>SSR</b>			<b>14</b>	<b>10</b>
	1 seul parent	2 parents	8	4
	2 parents	1 parent (Mère)	4	4
	Mère	Père	1	1
	Parent	Autre membre de la famille	1	1
<b>MS</b>			<b>9</b>	<b>5</b>
	1 seul parent	2 parents	8	4
	2 parents	1 parent (Mère)	1	1
<b>Total</b>			<b>23</b>	<b>15</b>
<b>Total évaluation proche en suivi longitudinal</b>			<b>62</b>	<b>44</b>

### 3.2. Principaux résultats obtenus : partie qualitative

#### 1) Caractéristiques des participants

Cent quatre parents/familles ont initialement été contactées (voir Figure 1). Onze coordonnées transmises par les structures partenaires n'étaient plus à jour ou les lettres recommandées n'ont pas été récupérées ; 1 famille a été exclue suite au décès de la personne vivant avec un polyhandicap ; 33 parents ne sont pas revenus vers les chercheurs après relances ou ont raccroché le téléphone directement lors des appels ; 5 ont refusé de participer sans justification ; et 7 ont refusé ou n'ont pas pu participer du fait d'une maîtrise non adéquate du français pour un entretien ; 6 ont refusé ou n'ont pas pu participer du fait d'un manque de disponibilité ; 3 ont refusé car cela était trop douloureux ; 1 a refusé car ne se sentant pas concerné ; 1 a précédemment participé à une étude qui n'a rien changé ; et 3 entretiens ont été annulés à l'initiative des participants (e.g., positivité au COVID-19, statut de santé de l'enfant). Finalement, 33 entretiens ont été menés auprès de 34 parents (26 mères, 6 pères, 1 couple) de 33 personnes vivant avec un polyhandicap (17 hommes et



16 femmes) (voir Tableau 4). La majorité des participants avaient plus de 50 ans (55.9%), étaient sans emploi au moment de l'entretien (41.2%) ou en emploi partiel (32.4%), et en couple avec le père/la mère de leur enfant vivant avec un polyhandicap (47.1%). Les entretiens ont été menés entre Octobre 2020 et Octobre 2021. Ils ont duré entre 41 et 260 minutes (moyenne= 112 minutes ; ET= 46 minutes).

## 2) Principaux résultats

L'analyse de contenu thématique a permis la mise en évidence d'un grand nombre de thèmes et sous-thèmes relatifs à l'expérience vécue parentale.

Les données qualitatives recueillies nous permettent d'envisager trois axes d'exploitation des données.

### Axe 1. Identités et rôles parentaux

Les données recueillies nous ont permis d'explorer l'expérience vécue et les représentations sociales liées aux rôles et identités parentales des parents de personnes vivant avec un polyhandicap.

Persons living with polyhandicap require continuous support for all aspects of life. This support is often carried out, at least in part, by their parents. This study explored roles and identities as experienced by parents. Thirty-three qualitative interviews were conducted, and thematic analysis generated three themes: (1) Norm disruption and negotiation of representations related to parenthood and parenting; (2) Being responsible including protecting, caring, nurturing, and advocating; and (3) Transformative nature of parenting a person living with polyhandicap. The results illustrate the relationships between (re)presentations, contexts (sociocultural, material, relational) and parental identities as well as the transformative character of parenting.

Ce premier Axe a fait l'objet d'un manuscrit soumis au *Journal of Health Psychology*.

### Axe 2. Travail parental et trajectoires de care

Les entretiens menés auprès de parents nous permettent également d'explorer les expériences vécues relatives au travail parental et à la trajectoire de care.

En lien avec cet objectif, les premiers résultats issus de l'analyse de contenu ont permis la mise en évidence de différentes phases de la trajectoire de care liée au travail parental :

- a) *Relever les défis liés aux parcours de reconnaissances médicales* : travail parental associé à une reconnaissance et à une identification médicale de la situation de santé de la personne vivant avec un polyhandicap. Les parcours d'identification d'une atypie peuvent débuter de façon anténatale, lors de/suite à l'accouchement, ou plusieurs semaines ou mois après la naissance de l'enfant. Dans certains cas, ces trajectoires sont marquées par une lutte parentale pour la reconnaissance par le corps médical d'un développement atypique. Les trajectoires diagnostiques sont quant à elles marquées par leurs durées, leurs incertitudes, et la pluralité des examens et professionnels de santé rencontrés.
- b) *Entrée dans le domaine du soin et recherche d'informations* : travail parental lié à la recherche d'informations relatives aux conditions de santé de l'enfant, aux possibilités de prises en soin, de structures d'accompagnement, et d'aides, recherches marquées par le manque et la complexité d'accès à ces savoirs résultant en la nécessité de développer un réseau alternatif.



- c) *Prises en soins et coordination des soins* : travail parental relatif aux parcours de prises en soins, à la coordination des soins parents-soignants, et à la dimension administrative de la prise en soin en contexte de situation de santé rare et méconnue.
- d) *Relever les défis du quotidien* : travail parental d'organisation et d'ajustement du quotidien, soutien social matériel mobilisé et mobilisable, et épuisement parental.
- e) *Normalisations, combats et ouverture des possibles* : trajectoires relatives aux stratégies permettant de « normaliser » une situation atypique, militantisme parental visant à « faire au mieux » pour leur enfant et à faire reconnaître ses droits, ainsi que la possibilité de « dépasser » les limites dans lesquelles l'enfant est placé par le champ médical et institutionnel.

Les résultats illustrent la façon dont le travail parental s'exprime dans et par des trajectoires de prise en soin traversées par une articulation entre conceptions médicale et sociale du handicap. La forme de ces trajectoires et les expressions du travail parental sont liées aux contextes matériels, socio-culturels et relationnels au sein desquels la prise en soin s'actualise.

### Axe 3. Impacts de la situation de polyhandicap et stratégies de coping

Les entretiens permettent également d'explorer aux impacts de la situation de polyhandicap sur le vécu parental (e.g., santé physique, psychologique, sociale) ainsi que les stratégies d'ajustements mises en place par les parents.

De façon plus spécifique, les thèmes qui relèvent de cet Axe sont : *Parental burden* et *care load* ; Ressentis et vécus émotionnels ; Soutien social émotionnel ; et Stratégies de *coping* et adaptation. Les sous-thèmes associés à ces thèmes sont présentés dans le Tableau 6, des verbatims illustrent chacun de ces sous-thèmes.

Suite à la réalisation des analyses de la partie quantitative du projet, ces données seront valorisées dans une approche mixte combinant l'évaluation quantitative et l'évaluation qualitative dans une perspective socio-contextuelle et compréhensive.

Par ailleurs, l'Analyse Phénoménologique Interprétative menée sur des pères pourra également faire l'objet d'une valorisation liée à l'expérience paternelle de la prise en soin d'un enfant vivant avec un polyhandicap.

## 4. Impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision publique

### 4.1. Apport en termes de connaissances

- Mise en évidence des enjeux et processus relatifs au développement des identités et rôles parentaux de parents de personnes vivant avec un polyhandicap
- Mise en évidence des trajectoires parentales liées à la prise en soin d'une personne vivant avec un polyhandicap
- Mise en évidence de l'impact du genre sur le vécu et les pratiques parentales auprès d'une personne vivant avec un polyhandicap
- Mise en évidence des enjeux liés au stigmatisme par association auprès de parents de personnes vivant avec un polyhandicap
- Mise en évidence de stratégies de coping et d'adaptation auprès de parents de personnes vivant avec un polyhandicap
- Mise en évidence, relativement tôt dans le parcours parental, d'enjeux relatifs à l'appréhension de la fin de vie parentale et à la prise en soin de la personne vivant avec un polyhandicap

- Utilisation des apports de la partie qualitative pour raffiner le questionnaire de la troisième vague de l'enquête longitudinale quantitative.

#### 4.2. Apport en termes d'action publique

- Dans la partie qualitative, l'exclusion d'un certain nombre de participants en raison de leur maîtrise du français et la proportion de participants ayant évoqué un parcours migratoire vers la France afin de faire diagnostiquer ou prendre en charge leur enfant souligne la nécessité de prendre en considération l'existence et les spécificités de ces parents, de leurs trajectoires et de leurs besoins. Notons que ces parents peuvent être en situations de vulnérabilités (e.g., sociales, économiques, physiques), notamment lors des premiers temps de leur arrivée en France.
- Mise en évidence d'un manque d'informations relatives aux situations de santé des enfants, aux soins et prises en charges possibles, ainsi qu'aux aides, ce qui conduit les parents à chercher ces informations par leurs propres moyens et à développer leurs propres réseaux.
- Mise en évidence l'épuisement parental associé à la charge administrative liée aux compléments de dossiers MDPH, aux délais de traitements des demandes formulées à la MDPH, ainsi qu'à l'inadéquation entre les besoins de la personne vivant avec un polyhandicap et ce qui est proposé par la MDPH. Ces éléments peuvent conduire certains parents à développer des ressources alternatives (e.g., construire soi-même, financer soi-même) et/ou à ne plus demander d'aide à la MDPH.
- Mise en évidence l'épuisement parental associé aux délais (parfois plusieurs années), aux craintes et à la charge administrative liée à la complexité à trouver une structure en mesure d'accueillir l'enfant vivant avec un polyhandicap. Par ailleurs, le nombre et la répartition géographique des structures à même d'accueillir les personnes vivant avec un polyhandicap ont un impact sur les relations parents-enfants du fait de la distance entre domicile parental et structure.
- Impact des fonctionnements institutionnels sur les possibilités de répit pour les parents.
- Impact de la prise en soin de l'enfant sur la santé physique, morale et sociale des parents.
- Nécessité de considérer du genre comme déterminant de santé ainsi que son impact sur le vécu et le travail de *care* parental.
- Impact du *turn over* des équipes dans les structures, manque de soignants sur les parents : moindre possibilité d'identifier les soignants et d'avoir des nouvelles de l'enfant lorsque celui-ci est accueilli en structure, manque de professionnels de santé dans les structures du fait d'une moindre attractivité pour ces professions et impact sur le travail de développement des compétences et capacités de l'enfant (mobilité, communication, cognition) entraînant la nécessité ou le souhait pour les parents de prendre ce travail à leur charge ou bien de rechercher des professionnels en libéral.
- Mise en évidence des enjeux relatifs à l'accessibilité des lieux et activités pour les personnes en situation de handicap et leurs proches.
- Mise en évidence des enjeux relatifs à la stigmatisation, au stigmate par association et aux discriminations qui illustrent la nécessité de considérer la stigmatisation comme une problématique de santé publique.
- La nécessité de considérer de façon effective et de donner une place à l'expertise parentale.

#### 4.3. Perspectives pour la décision publique

- Identifier les informations (relatives aux prises en charges, aux lieux de soin, aux aides...) disponibles ou non et de favoriser / faciliter leur accès et transmission. Ces éléments doivent être rendus accessibles (e.g., contenus adaptés, langues).
- Explorer plus en avant l'adéquation entre le fonctionnement institutionnel et les besoins des bénéficiaires et des personnes qui les accompagnent.

- Favoriser des politiques permettant une moindre attente concernant les places en centres et explorer la répartition géographique des structures à même d'accueillir les personnes vivant avec un polyhandicap.
- Développer des politiques favorisant des possibilités de répit flexibles pour les aidants familiaux.
- Explorer les éléments qui sous-tendent les turn-over répétés de professionnels de santé et l'interactivité potentielle de certains postes afin de développer des politiques publiques assurant une prise en soin nécessaire et suffisante pour les usagers.
- Développer des politiques inclusives, notamment d'un point de vue territorial (e.g., aires de jeu adaptées et accessibles, accessibilité des transports en commun et des voiries, accessibilité des lieux culturels et de loisir, développement de lieux publics permettant le change d'une personne adulte)
- Développement de politiques de santé publique visant à lutter contre les situations de stigmatisation et discrimination.
- Développement de politiques permettant la reconnaissance du travail effectué par les aidants de personnes en situation de handicap.

## 5. Démarche de diffusion et de valorisation autour des résultats

À ce jour, les valorisations scientifiques et diffusion des résultats sont les suivantes :

### Articles soumis : 1

1. Aim, M.-A., Rousseau, M.-C., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Billette de Villemeur, T., Milh, M., Maincent, K., Lind, K., Auquier, P., Baumstarck, K., & Dany, L. (soumis). « You shape yourself little by little as the father of a child with polyhandicap”: Qualitative Interviews with Parents of Persons Living with Polyhandicap. *Journal of Health Psychology*.

### Article en cours de préparation : 1

1. Aim, M.-A., Rousseau, M.-C., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Billette de Villemeur, T., Milh, M., Maincent, K., Lind, K., Auquier, P., Baumstarck, K., & Dany, L. (en cours de préparation). « The journey is woohoo! It is full of pitfalls, decisions, many things in fact”: A Qualitative Study of Care Trajectories of Parents of Persons Living with Polyhandicap.

### Communication orale dans un congrès international : 1

1. Aim M.-A., Hamouda I., Beltran Anzola A., Rousseau M.C., Baumstarck K., & Dany L. Lived experience and family impact of polyhandicap: preliminary results of interviews with parents. 12th Biennial Conference of the International Society of Critical Health Psychology (ISCHP), Wellington, New Zealand (with virtual hubs in Brisbane, Guelph, London, & Santiago), 22-25 Août 2021.

### Communications affichées dans des congrès nationaux : 4

1. Aim, M.-A., Rousseau, M.-C., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Billette de Villemeur, T., Milh, M., Maincent, K., Lind, K., Auquier, P., Baumstarck, K., & Dany, L. (accepté). Travail Parental et Trajectoires de Prises en Soins liées au Polyhandicap : Premiers Résultats d'Entretiens Qualitatifs menés auprès de Parents. 32ème congrès de la SFNP (Société Française de Neurologie Pédiatrique), Marseille, 18-20 Janvier 2023
2. Aim, M.-A., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Rousseau, M.-C., Baumstarck, K., & Dany, L. Projet POLYMIME – Négociation des Pratiques et Identités Parentales en Situations de

Polyhandicap : Entretiens Qualitatifs auprès de Parents. 37ème Congrès SOFMER, Rennes, 1-3 Décembre 2022.

3. Aim M.-A., Hamouda I., Beltran Anzola AA., Rousseau MC., Baumstarck K., Dany L. « Projet POLYMIME – Expérience vécue et impact familial du polyhandicap : résultats préliminaires d’entretiens auprès de parents ». 31ème congrès de la SFNP (Société Française de Neurologie Pédiatrique), Angers, 2-4 Février 2022. hal-03252356
4. Aim, M.-A., Dany, L., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Rousseau, M.-C., & Baumstarck, K. Expérience vécue et impact familial du polyhandicap : résultats préliminaires d’entretiens auprès de parents. 36e congrès de la Société Française de Médecine Physique et Réadaptation (SOFMER), Lille, 17-19 Octobre 2021. hal-03271224

Par la suite, les données relatives à la partie quantitative de PolyMiME et à une triangulation des données qualitatives et quantitatives seront valorisées. Plusieurs revues peuvent être envisagées (e.g., *Disability & Health Journal*, *Research in Developmental Disabilities*, *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*).

## Rapport scientifique

### Plan du rapport scientifique

1. Contexte de la recherche
  - 1.1. L'accompagnement de la personne polyhandicapée : l'impact sur leurs familles
  - 1.2. L'étude Familles-Polyhandicap
  - 1.3. L'intérêt croissant des acteurs en santé pour les aidants familiaux
2. Rappel des objectifs
  - 2.1. Problématique et hypothèses
  - 2.2. Les objectifs
3. Méthodologies utilisées
  - 3.1. Schéma de l'étude et partenaires
    - 1) Partie quantitative
    - 2) Partie qualitative
  - 3.2. Population d'étude
    - 1) Critères d'inclusion
    - 2) Critères de non-inclusion
  - 3.3. Recrutement des participants pour les deux approches (quantitative et qualitative)
    - 1) Approche quantitative
    - 2) Approche qualitative
  - 3.4. Déroulement général de l'étude
    - 1) Pilotage et mise en œuvre
    - 2) Étapes mises en place pour la partie quantitative
    - 3) Étapes mises en place pour la partie qualitative
  - 3.5. Démarche scientifique
  - 3.6. Données recueillies
    - 1) Approche quantitative
    - 2) Approche qualitative
  - 3.7. Traitement des données
    - 1) Analyse des données quantitatives
    - 2) Analyse des données qualitatives
    - 3) Triangulation des données
4. Les résultats significatifs
  - 4.1. Résultats de la partie quantitative
    - 1) Caractéristiques des participants
    - 2) Vécu et expériences des participants
  - 4.2. Résultats de la partie qualitative

- 1) Caractéristiques des participants
- 2) Analyse du contenu
- 3) Trois axes d'exploration

#### 4.3. Calendrier général

#### 5. Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre

##### 5.1. Partie quantitative

##### 5.2. Partie qualitative

#### 6. Les interactions entre les équipes, les efforts en matière d'interdisciplinarité

#### 7. Justification des écarts par rapport aux prévisions initiales

##### 7.1. Partie quantitative

##### 7.2. Partie qualitative

#### 8. Apports pour la recherche en matière de production de connaissances scientifiques

#### 9. Les perspectives en termes d'aide à la décision pour l'action publique

#### 10. La stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats

#### Annexes

#### Références



## 1. Contexte de la recherche

### 1.1. L'accompagnement de la personne polyhandicapée : l'impact sur leurs familles

Le polyhandicap (PLH) est une affection chronique conséquence d'une anomalie ou d'une lésion survenant sur un cerveau en développement. Il se définit par l'association d'une déficience mentale profonde et d'un déficit moteur grave entraînant une réduction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation (Annexe XXIV ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989). Les données parcellaires permettent d'estimer la prévalence du polyhandicap en France entre 0,7 et 1,3 pour mille (Rumeau-Rouquette et al. 1998).

Cette limitation importante de l'autonomie va nécessiter un accompagnement continu et ceci tout au long de la vie de la personne polyhandicapée (Motawaj et al. 2010 ; Billette de Villemeur et al. 2012). Une partie de cet accompagnement va être assumé par les familles. L'intensité mais aussi la nature de cet accompagnement vont varier en fonction des familles, de certains paramètres liés au patient, comme l'âge par exemple ou le type de structure dans laquelle la personne est prise en charge. Quelques travaux ont d'ores et déjà montré que la vie quotidienne des familles, parfois appelées de façon plus académique « les aidants familiaux », est fortement détériorée, et ce, indépendamment de l'intensité ou la nature de l'accompagnement (Jansen et al. 2017 ; Luijckx et al. 2017).

### 1.2. L'étude Familles-Polyhandicap

Récemment, nous avons pu montrer, dans le cadre de l'étude Familles-Polyhandicap portant sur 394 aidants (Familles-PLH Évaluation de la qualité de vie des familles de patients polyhandicapés, 2013 Handicap et perte d'autonomie Session 4, Tanguy Leroy), que la qualité de vie des proches (parents majoritairement) de personnes polyhandicapées est fortement affectée dans ses 3 composantes, physique, émotionnelle et sociale au sens large (Rousseau et al. 2019b).

L'étude Familles-PLH a pour objectif d'identifier les facteurs modulant la qualité de vie des aidants familiaux. Elle s'inscrit dans un projet plus large (Eval-PLH, financement double IReSP-Inserm) dont l'objectif général est de documenter les déterminants de santé des personnes polyhandicapées. Grâce à Eval-PLH, nous disposons, pour la 1<sup>ère</sup> fois en France, de données robustes et représentatives décrivant les caractéristiques en termes d'état de santé (handicaps, co-morbidités, statut neuro-développemental...) de 875 personnes polyhandicapées prises en charge dans des dispositifs de soins de nature différente (sanitaires, médico-sociales et à domicile) (Hamouda et al. 2022a, Hamouda et al. 2022b, Rousseau et al. 2020a, Rousseau et al. 2020b, Rousseau et al. 2020c, Rousseau et al. 2019a, Rousseau et al. 2018, Rousseau et al. 2017).

De façon concomitante à l'inclusion des personnes polyhandicapées, nous avons sollicité leurs familles afin de documenter leur vécu. Pour 10% des patients, il n'a pas été possible d'identifier un aidant familial, et seulement 32% des familles identifiées ont répondu à notre sollicitation malgré un dispositif de relance conséquent.

Cette 1<sup>ère</sup> étude, basée sur une enquête transversale et utilisant des méthodes dites quantitatives :

- A permis d'objectiver : 1) le fort taux de non-participation de ces familles, 2) l'impact important du polyhandicap dans le vécu des familles et 3) l'identification de certains déterminants de ce vécu (état de santé, difficultés financières ressenties, nature des stratégies d'ajustement mobilisées) ;
- N'a pas permis d'explorer : 1) l'aspect dynamique et l'évolution dans le temps de ce vécu, 2) le poids des différents déterminants sur la qualité de vie et l'ajustement psychosocial des familles, et 3) la caractérisation des difficultés rencontrées, les besoins et les attentes des familles.

### 1.3. L'intérêt croissant des acteurs en santé pour les aidants familiaux

Depuis plusieurs années maintenant, s'intéresser au vécu des aidants est une priorité inscrite dans de nombreux plans de santé publique (comme les plans cancer, santé mentale, maladies rares ou maladies chroniques, plus récemment plan autisme). L'amélioration de la survie a obligé à penser de nouvelles modalités de prise en charge cherchant à favoriser la désinstitutionalisation. Ainsi, une partie de la charge en soins a été transférée sur les familles, charge particulièrement conséquente pour les familles de personnes polyhandicapées. Il a été démontré que s'occuper et soutenir ces aidants avait non seulement un effet positif sur eux-mêmes mais également sur le patient. L'état de santé du patient et l'observance aux soins (sanitaires, éducatifs) sont améliorés lorsque l'aidant va mieux.

Dans ce prolongement, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie a également inscrit l'aide aux aidants comme axe prioritaire de son action scientifique. Par ce travail, dans le cadre de ce présent projet, PolyMIME, nous pensons éclairer la collectivité et les acteurs en santé sur les besoins des familles. Cet éclairage, basé sur la compréhension des mécanismes du vécu, des modalités d'ajustement mobilisées, de la nature des besoins et attentes des familles, permettra de proposer des dispositifs de prévention ou de prise en charge appropriés.

## 2. Rappel des objectifs

### 2.1. Problématique et hypothèses

Les premiers résultats fournis par l'étude Familles-PLH nous permettent de formaliser certaines hypothèses :

- Les différentes composantes du vécu sont affectées : physique et santé, psychologique et émotionnelle, socio-professionnelle et familiale.
- L'impact sur les différentes composantes (physique, psychologique et sociales), les difficultés rencontrées par les familles, leurs besoins et attentes varient dans le temps.
- Les familles peuvent combiner plusieurs ressentis positifs et négatifs : valorisation, souffrance, repli, abandon, indifférence, rejet...

### 2.2. Les objectifs

Le présent projet avait pour objectif de documenter différents aspects en combinant une approche quantitative et une approche qualitative.

- 3) Objectif principal : décrire l'évolution dans le temps de l'expérience psychosociale des familles. Nous étudierons les changements de la perception du vécu, des stratégies d'ajustement utilisées et des conséquences dans leur vie quotidienne en disposant de données longitudinales (deux évaluations distantes de 5 années : vague 1 : 2015-2016 ; vague 2 : 2020-2021).

#### **Concernant cet objectif :**

**Les étapes de recueil de données (enquête par questionnaire), saisie et contrôle des données, exploration préliminaire des données sont finalisées.**

**L'étape de valorisation des données est en cours.**

- 4) Objectif secondaire : décrire la nature des difficultés rencontrées et les attentes des familles. Nous utiliserons, sur un échantillon de familles, une approche pluri-méthodologique mixte combinant l'évaluation quantitative et l'évaluation qualitative dans une perspective socio-contextuelle et compréhensive.

#### **Concernant cet objectif :**

**Les étapes de recueil de données (entretiens), retranscription des données, exploration des données sont finalisées.**

**Les valorisations des données ont débuté (présentations en congrès, 1 article soumis en cours de relecture, 1 manuscrit en préparation). D'autres explorations sont planifiées (approche pluri-méthodologique mixte à venir).**

### 3. Méthodologies utilisées

#### 3.1. Schéma de l'étude et partenaires

La population éligible de PolyMiME répond aux mêmes critères de sélection que la population de Familles-PLH.

##### 1) Partie quantitative

Cette nouvelle évaluation des familles permet de disposer de deux temps d'évaluation pour celles qui auront participées. Il s'agit d'une **étude longitudinale** pour la partie quantitative.

A l'initiative du projet PolyMiME, les partenaires étaient représentés par les partenaires de l'étude Familles-PLH (équipe 1 et équipes 3, 4 et 5) associés à une équipe en recherche en psychologie clinique (Equipe 2). Ils sont listés ci-dessous :

Équipe de recherche en systèmes de santé et qualité de vie (K. Baumstarck, P. Auquier, MC. Rousseau)	EA 3279, CeReSS, AMU	<b>Équipe n°1</b>
Équipe de recherche en psychologie clinique (L. Dany, T. Apostolidis)	EA 849, LPS, AMU	<b>Équipe n°2</b>
Centres de prise en charge des personnes polyhandicapées :		
▪ Hôpital San Salvador (MC. Rousseau)	secteur sanitaire SSR	<b>Équipe n°3</b>
▪ Hôpital Trousseau, AP-HP (Th. Billette de Villemeur)	secteur sanitaire MCO	<b>Équipe n°4</b>
▪ Hôpital La Roche Guyon (Th. Billette de Villemeur, C. Mathieu)	secteur sanitaire SSR	<b>Équipe n°4</b>
▪ UGECAM Ile-de-France (S. Khaldi)	secteur sanitaire SSR	<b>Équipe n°4</b>
▪ CESAP Comité d'Etude, d'Éducation et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées (C. Brisse) incluant 9 centres	secteur médico- social	<b>Équipe n°5</b>

AMU Aix-Marseille Université, SSR soins de suite et réadaptation, MCO médecine-chirurgie-obstétrique

##### 2) Partie qualitative

Cette partie est basée sur la réalisation d'entretiens auprès de familles éligibles pour la la partie quantitative.

**Pendant le projet, le centre coordinateur (Equipe 1) s'est rapproché du Centre de Référence « déficience intellectuelle de cause rare et polyhandicap » à l'hôpital de la Timone, AP-HM (référents : Dr Mihal) afin de disposer de coordonnées de nouvelles familles pour la partie qualitative.**

#### 3.2. Population d'étude

Les critères de sélection des participants sont identiques pour les 2 phases de l'étude, quantitative et qualitative.

La population étudiée correspond à des familles éligibles dans le cadre du projet Familles-PLH. Nous avons choisi d'étudier les familles pour lesquelles le patient est âgé entre 8 et 35 ans afin de disposer d'un groupe où les problématiques peuvent être considérées comme relativement homogènes. Nous rappelons les critères de sélection ci-dessous :

**1) Critères d'inclusion :**

- Sujet membre de la famille (parent) d'une personne porteuse d'un polyhandicap sévère dont l'âge est compris entre 8 et 35 ans (l'âge minimal des enfants est de 8 ans puisqu'il s'agit d'enfants ayant un âge minimal de 3 ans à la 1<sup>ère</sup> évaluation 2015-2016)

Le polyhandicap sévère est défini selon les critères suivants : présence d'une lésion cérébrale survenue avant l'âge de 3 ans, quotient intellectuel inférieur à 40 ou non évaluable, handicap moteur : para/tétraparésie ou hémiparésie, score au Gross Motor Function Classification System (GMFCS) de III, IV ou V, score à la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) inférieur à 55).

Ces critères ont fait l'objet d'un consensus du consortium PLH et sont ceux qui ont été retenus dans le projet Familles-PLH. Plusieurs publications, issues des études ancillaires à PolyMiME pilotées par notre groupe, sont toutes basées sur cette définition (Rousseau 2020c).

- Sujet acceptant de participer après information éclairée des objectifs et du déroulement de l'étude.

**2) Critères de non-inclusion :**

- Sujet refusant de participer.

**3.3. Recrutement des participants pour les deux approches (quantitative et qualitative)****1) Approche quantitative**

Sur l'ensemble des proches de patients polyhandicapés âgés de 8 à 35 ayant répondu à l'enquête Familles-PLH, 280 personnes avaient exprimé le souhait de participer à une étude plus approfondie de leur vécu (question posée à la première évaluation), correspondant à 250 familles environ (dans certaines familles, deux ou trois personnes avaient participé). Sur cette base, nous envisagions de documenter 240 familles, soit environ 260 personnes en mobilisant de nouvelles familles n'ayant pas participé à l'évaluation 1.

**Cette étape a été réalisée.**

**2) Approche qualitative**

L'étude qualitative sur entretiens a été réalisée sur un échantillon de cette population, constitué par la prise en compte de 2 variables confondantes :

- L'âge du patient (3 tranches d'âge sont retenues correspondant aux stades développementaux enfance, adolescence, adulte : [8-10], [11-20], [21-35] ans),
- La nature de la prise en charge (3 catégories sont retenues : séjour prolongé en secteur sanitaire SSR, secteur médico-social MS, domicile D).

Pour chaque sous-échantillon de population, nous avons envisagé inclure de 3 à 6 participants. Le nombre d'entretiens envisagé, afin d'atteindre la saturation, était compris entre 27 et 54.

**Cette étape a été réalisée grâce à un ajustement (ajout de coordonnées issues d'une collaboration avec un service de neuropédiatrie de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille, localement proche du centre coordonnateur du projet PolyMiME).**

**3.4. Déroulement général de l'étude****1) Pilotage et mise en œuvre**

Le **comité de pilotage** restreint était composé de représentants des équipes partenaires du projet : K. Baumstarck, M.C. Rousseau, L. Dany, P. Auquier, Th. Billette, Le comité de pilotage a été réuni 2 fois (au montage du projet et à mi-parcours à 12 mois). Il a validé les différentes étapes du projet

et les différentes solutions proposées pour chaque obstacle logistique ou méthodologique rencontré au cours de la mise en œuvre de l'étude.

Le **comité d'exécution** réunissait le chef de projet (A.A. Beltran Anzola), la psychologue (M.-A. Aim), dédiés au projet, et un doctorant en santé publique (I. Hamouda). Il était chargé de la mise en œuvre de l'ensemble des étapes pratiques du projet, et de l'identification et du signalement de tout dysfonctionnement survenant dans le dispositif imaginé. Il est en lien direct avec le comité de pilotage et est placé sous la responsabilité du coordonnateur du projet (K. Baumstarck). Tout au long du projet, le comité s'est réuni une fois par semaine. Des contacts entre les différents membres du comité étaient également encouragés et ont permis d'optimiser le déroulement du projet.

## 2) Étapes mises en place pour la partie quantitative

Les grandes étapes d'organisation pour la partie quantitative sont listées ci-dessous :

- Établissement de la liste des participants potentiels pour chaque centre par l'intermédiaire d'un référent désigné pour chaque centre [**juin 2020**];
- Prise de contact par courrier organisée et centralisée par le comité d'exécution suivie d'un contact téléphonique personnalisé afin de présenter les objectifs de l'étude à un ou plusieurs membres des familles éligibles [**septembre 2020**];
- Envoi du livret d'auto-questionnaires par courrier organisé et centralisé par le comité d'exécution [**septembre 2020 – mars 2022**];
- Mise en place de 3 relances courrier et 1 relance téléphonique espacées de 2 semaines en cas de non-réponse organisé et centralisé par le comité d'exécution. I. Hamouda, après 2 demi-journées de formation encadrée par le Dr MC Rousseau, a réalisé les relances téléphoniques. A chaque fois que cela a été possible, il a collecté le motif de refus ou non-réponse [**octobre 2020 – avril 2022**].

**Toutes ces étapes ont été réalisées.**

## 3) Étapes mises en place pour la partie qualitative

Les grandes étapes d'organisation pour la partie qualitative sont listées ci-dessous :

- L'équipe 1, en lien avec les différents centres de prise en charge des personnes polyhandicapées (équipes 3, 4 et 5), a pu établir la liste de familles éligibles aux entretiens. Un tirage au sort était mis en œuvre et prenait en compte les 2 variables confondantes citées ci-dessus. Les familles désignées ont été transmises à la chercheuse en psychologie / psychologue (Marie-Anastasie Aim, équipe 2) dédiée au projet en charge des entretiens. Chaque refus était remplacé par la famille suivante de la même catégorie.
- Prise de contact par courrier organisée et centralisée par le comité d'exécution suivie d'un contact téléphonique personnalisé réalisé par la psychologue permettant de fournir un complément d'information en lien avec cette partie de l'étude ; lorsque les coordonnées postales étaient manquantes ou erronées, la psychologue a procédé directement à un contact téléphonique qui a été suivi de la transmission du courrier si la personne donnait son accord de principe (comité d'exécution). Le détail des données recueillies est fourni plus bas.

Prise de rendez-vous téléphonique réalisé par la psychologue pour l'entretien de recherche en fonction des disponibilités des différentes personnes acceptant de participer. Dans la plupart des cas, le rendez-vous pour entretien n'a pu être fixé qu'après relances (jusqu'à 4 appels téléphoniques pour certains cas). Lors du dépôt de projet, nous proposons de réaliser les entretiens dans le centre dans lequel l'enfant est accompagné ou bien au domicile des participants. Mais la période de réalisation des entretiens a débuté en période de pandémie COVID-19, ce qui a obligé le comité d'exécution à suggérer une autre modalité pour la conduite de ces entretiens. En nous appuyant sur un travail de Drabble et al. (2016) qui documentait la validité de l'entretien par téléphone, nous avons proposé aux



participants cette organisation (échange téléphonique ou via visioconférence (logiciel Zoom), qui ont tous accepté. L'organisation du déroulé de l'entretien est détaillé plus bas. **Toutes ces étapes ont été réalisées.**

### 3.5. Démarche scientifique

Le dispositif de recherche reposait sur deux grands axes complémentaires – dans une approche de méthodologie mixte de recherche - mobilisant deux dispositifs de recueils de données empiriques spécifiques : (a) une étude par questionnaire ; (b) une étude qualitative par entretiens de recherche.

#### Cette étape a été réalisée.

Un dispositif de triangulation (Denzin & Lincoln, 1998) des méthodes sera mise en place dès que l'ensemble des données quantitatives auront été analysées afin de faciliter et contribuer à la validation des analyses.

#### Cette étape est en cours de réalisation.

### 3.6. Données recueillies

#### 1) Approche quantitative

Après acceptation de participation, un livret de questionnaires était adressé par courrier aux familles comprenant les mêmes données que celles recueillies dans la phase initiale du projet Familles-PLH :

- Notion de modification des facteurs **sociodémographiques** et **socioéconomiques** entre la 1ère évaluation préalablement réalisée et la présente évaluation : constitution de la cellule familiale, situations professionnelles et/ou scolaires, situations financières, loisirs et activités culturelles/sportives, lieux et conditions de vie, prise en charge de la personne polyhandicapée et son implication dans la vie familiale...
- Informations relatives à la **santé** des différents participants et à leurs modifications éventuelles par rapport à la 1ère évaluation (e.g., maladie chronique, troubles psychologiques, autres...)
- Informations relatives à **l'accompagnement** et au **soutien social** utilisé, à la **consommation de soins** et aux **rapports avec le système de santé**.
- Qualité de vie et la santé évaluée à l'aide de la WHOQOL-Bref, outil de mesure générique disponible et validé en langue française (Bauman et al. 2010). Les 26 items explorent 4 dimensions (physique, psychologique, sociale, et environnementale). Des normes françaises sont disponibles.
- Stratégies d'ajustement (coping) seront explorées avec la Brief Coping Orientation to Problems Experienced Scale (Brief-COPE) (Carver 1997 ; Muller et Spitz 2003) décrivant de 4 types de stratégies (Baumstarck 2017).
- Fardeau subjectif des aidants sera évalué avec la Caregiver Reaction Assessment (CRA) (Given et al. 1992) constituée de 24 items répartis au sein de cinq dimensions : estime de soi, organisation et gestion du temps, soutien familial, santé, situation financière.
- Détresse émotionnelle appréhendée à l'aide de l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond et Snaith 1983 ; Razavi et al. 1989).
- Compétences de gestion émotionnelle mesurées à l'aide de la Trait Emotional Intelligence Questionnaire Short Form (TEIQue-SF) (Abrams 2005 ; Petrides 2006) constituée de 30 items permettant de mesurer les modalités de compétences des individus en matière de gestion émotionnelle (bien-être, contrôle de soi, émotionnalité et sociabilité).
- Qualité des relations familiales évaluée avec la Family Relationship Index (FRI) (Moos 1990 ; Untas et al. 2011), contenant 24 items regroupés en 3 dimensions : cohésion, expressivité et conflit.
- Soutien social exploré avec le Questionnaire de Soutien Social (Dunst, Trivette, et Deal 1994).

**Cette étape a été réalisée.**

## **2) Approche qualitative**

Les familles ayant accepté de participer ont pris part à un entretien semi-structuré centré sur les conséquences vécues par eux du polyhandicap de leur proche. Cet entretien a été réalisé par la psychologue, docteure en psychologie social, dédiée au projet, disposant d'une expertise dans la réalisation d'entretien de recherche et de leur analyse.

Un guide d'entretien a été élaboré (voir Encadré 1) en référence à la littérature et aux observations que nous avons pu recueillir sur la phase de première évaluation à partir des commentaires libres laissés par les familles (voir Annexe 1 dans Encadré 1). Le guide d'entretien a été élaboré au moins de juillet 2020 par les membres de l'équipe de recherche en psychologie clinique (équipe 2 : MA. Aim, L. Dany), puis travaillé collectivement et validé par les membres des équipes 2, 1 (équipe de recherche en systèmes de santé et qualité de vie), et 3 (centre de prise en charge des personnes polyhandicapées). Le guide porte sur l'histoire de vie liée au polyhandicap, l'expérience parentale, l'impact et les ajustements liés au polyhandicap, la prise en charge de l'enfant, et les espoirs et attentes des parents. Les premiers entretiens réalisés ont permis d'ajuster la formulation de certaines relances et de valider la forme et la pertinence du guide d'entretien.

L'entretien commence par une question générale, après quoi la psychologue adopte une attitude non-directive et permet au participant d'aborder spontanément et librement les sujets qu'il juge pertinents. Ensuite, la psychologue fait la synthèse de la réponse et pose des questions plus précises (aussi appelées « relances ») concernant les sujets qui ne sont pas couverts spontanément ou de façon suffisante par le participant (voir Encadré 1). Chaque fois, la psychologue cherche à concentrer l'entretien sur les expériences personnelles des participants, leurs perceptions subjectives et leurs attentes.

**Encadré 1. Guide d'entretien****Guide d'entretien PolyMiME****Phase 1. Introduction / Cadre de l'entretien****— Remerciements, rappel du contexte de l'entretien**

« Comme vous le savez, l'objectif de cette recherche est de recueillir le témoignage de parents par rapport à leur histoire, leur expérience avec la situation de polyhandicap de leur enfant ».

« Il est important pour moi de vous rappeler qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce qui compte c'est ce que vous pensez. Vous êtes donc libre de dire tout ce que vous souhaitez ».

« Cet entretien porte sur votre histoire de vie, vous pourrez aborder tous les sujets, événements et ressentis qui vous semblent pertinents et que vous souhaitez partager avec moi ».

« Il vous est possible de mettre fin à l'entretien à tout moment, sans avoir à vous justifier. »

**— Enregistrement audio et anonymat, démarrage**

« Je vous rappelle également que cet entretien est enregistré mais que cet enregistrement demeura confidentiel et anonyme. Je serai le/la seul-e-s, avec les membres de mon équipe, à y avoir accès pour les besoins de la recherche ».

« Avez-vous des questions avant de débiter l'entretien ? »

**Phase 2. Le récit de vie**

« Dans un premier temps, pourriez-vous me parler un peu de votre enfant ? (son âge, sa prise en charge actuelle) »

« Pourriez-vous me raconter votre « **histoire** » concernant le polyhandicap de votre enfant, à partir du moment où vous avez eu connaissance de sa situation de handicap jusqu'à aujourd'hui ».

« Comment avez-vous eu **connaissance** de sa situation de handicap ? Par qui ? A quel moment ? Vous souvenez-vous des **émotions** que vous avez ressenti à ce moment-là ? »

« A quel moment avez-vous pris **conscience du handicap** de votre enfant ? Et de ce que cela impliquait ? »

« Concernant le polyhandicap de votre enfant, y a-t-il des **événements** qui vous ont particulièrement marqué ? »

« La **situation** de votre enfant a-t-elle **évolué dans le temps** ? En quoi a-t-elle changée ? »

**Phase 3. L'expérience personnelle**

« En tant que parent, que représente pour vous la fait d'**avoir un enfant en situation de polyhandicap** ? »

« **Votre vécu**, votre ressenti par rapport à cette situation de handicap ont-ils évolué dans le temps ? »

**Relances** : « En quoi a-t-elle changée ? Vous diriez que ces changements sont positifs ? Négatifs ? Pourquoi ? »

« Est ce qu'il y a un ou des mots qui permettraient de résumer ce que vous avez pu vivre en lien avec le polyhandicap de votre enfant ? »

« Le polyhandicap de votre enfant a-t-il changé votre **regard sur la vie** ? En quoi ? »

« La situation de handicap de votre enfant vous a-t-elle apporté des choses **positives** ? Lesquelles ? »

**Phase 4. Retentissements et adaptations**

« Au cours de « l'histoire » que vous avez pu me raconter, avez-vous dû faire face à certaines **difficultés** ? Lesquelles ? »

« La situation de polyhandicap de votre enfant impacte-t-elle votre **vie quotidienne** et son organisation ? »

→ « Comment vous **adaptez**-vous à ces « contraintes » ou difficultés de la vie quotidienne ? »

→ « Cette façon de vous adapter a-t-elle évoluée dans le **temps** ? »

#### Domaines d'explorations des retentissements et des ajustements :

La vie professionnelle ;

Le logement ;

Les déplacements, la mobilité ;

Les aspects financiers ;

La vie sociale

« La situation de polyhandicap de votre enfant a-t-elle impacté votre **santé physique et psychologique** ? »

« Vous serait-il possible de me parler un peu de votre vie familiale ? Avez-vous le sentiment que le polyhandicap de votre enfant a pu impacter votre **vie familiale** ? » - Explorer les relations dans la fratrie si pertinent

« Pourriez-vous me parler un peu de la vie de **couple** ? Avez-vous le sentiment que le polyhandicap de votre enfant ait pu impacter cet aspect de votre vie ? »

« La situation de polyhandicap de votre enfant a-t-elle un impact sur vos **projets de vie** ? »

→ « Comment **adaptez**-vous vos projets de vie à cette situation ? »

#### **Phase 5. Prise en charge et accompagnement**

« Pourriez-vous me parler de la prise en charge de votre enfant ? »

« Avez-vous certaines attentes concernant sa prise en charge ? Ces attentes ont-elles évoluées avec le temps ? »

« Qu'est-ce qui selon vous pourrait (ou devrait) être fait pour améliorer la situation que vous vivez en tant que parent ? »

→ Parmi ces choses qui pourraient/devraient être améliorées, pouvez-vous les hiérarchiser (de plus importante à la moins importante / exemple - changement du regard de la société aux solutions de répit et autres)

#### **Phase 6. Clôture de l'entretien**

« De façon plus générale, comment envisagez-vous l'avenir ? Avez-vous des plans, souhaits ou buts particuliers concernant votre enfant ? »

« Quels **conseils** pourriez-vous donner à des parents qui se trouveraient dans une situation proche de la vôtre ? »

« Souhaitez-vous aborder d'autres éléments qui vous semblent importants ? Y a-t-il des choses sur lesquelles nous ne sommes pas revenus et que vous souhaitez approfondir ? »

Remerciements.

#### **Annexe 1. Liste des retentissements**

<b>La santé des parents</b>	
	Épisodes de dépression avant et après la découverte du polyhandicap
	Maladie personnelle, hospitalisations
<b>La vie de couple</b>	

	Renforcement du couple / difficultés du couple
	Séparation éventuelle et ses conséquences sur l'éducation de l'enfant
	Intégration d'un nouveau conjoint auprès de l'enfant polyhandicapé
<b>La vie sociale</b>	
	Modifications dans le réseau amical
	Développement d'un réseau social en lien avec le polyhandicap
	Les sorties (ciné, théâtre, visites amis ...)
	Les sorties en couple
	Chacun séparément (car l'un garde de l'enfant polyhandicapé)
	Sorties avec l'enfant polyhandicapé
<b>La vie familiale</b>	
	Modifications des relations avec la famille d'origine
	Les visites de dans la famille sont possible avec enfant polyhandicapé
	Participation aux fêtes et événements de familles comme avant, avec son enfant polyhandicapé
	Les activités en familles se font avec les parents + les autres enfants + l'enfant polyhandicapé (sorties en week-end par exemple)
	Les vacances sont possibles, en famille, avec ou sans l'enfant polyhandicapé,
<b>Les autres enfants</b>	
	Le retentissement sur la scolarité de la fratrie
	Le soutien nécessaire, n'a pas pu être fait à cause de la présence de l'enfant polyhandicapé
	Redoublement dans la fratrie
	Réorientation scolaire des frères et ou sœurs souhaitées possible ou non
	L'investissement des autres enfants de la fratrie investis auprès de l'enfant polyhandicapé
	Existence de possibilités d'avoir des moments privilégiés avec les autres enfants en présence ou pas de l'enfant polyhandicapé
	Les autres enfants sont confiés au moment des vacances scolaires (colonies, grand parents...)
	Les autres enfants sont hyper investis et protecteurs ou jaloux vis à vis de l'enfant polyhandicapé
<b>Les déplacements, la mobilité</b>	
	Voiture adaptée
	Possibilité d'aller partout où on veut avec l'enfant polyhandicapé
	Possibilité de voyager ensemble pour toute la famille
<b>La vie professionnelle</b>	
	Les parents ont pu effectuer la carrière souhaitée
	Choix de sacrifice de carrière (de la part des parents)
	Sacrifice salarial pour s'occuper de l'enfant (temps partiel ou travail moins prenant)
	Choix ou obligation d'arrêter de travailler
	Difficultés avec employeurs (arrêt pour enfants malades, arrêt maladie personnel)
<b>Le logement</b>	
	Accessibilité du logement
	Chambre adaptée personnelle pour l'enfant polyhandicapé
	Salle de bain adaptée aménagée
	Déménagements du fait du polyhandicap de l'enfant
	Le logement adapté au polyhandicap de l'enfant convient-il à toute la famille ?
<b>Aspects financiers</b>	

	Endettement/emprunts suite au polyhandicap de l'enfant, ou pour financer le logement, la voiture, l'appareillage et le matériel de rééducation
	Aides financières reçues par les parents de la part de la famille, des amis, des associations
	Aides financières régulières, occasionnelles
	Retentissement sur la vie quotidienne de la famille : efforts financiers et « sacrifices » induits (ex. loisirs, vacances, études des autres enfants) du fait du polyhandicap de l'enfant

Les entretiens ont été réalisés dans le cadre des standards internationaux d'évaluation des études qualitatives **COREQ - Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies** (Tong et al. 2007) et SRQR - Standards for Reporting Qualitative Research (O'Brien, et al. 2014).

Un document basé sur le COREQ (Tong et al. 2007) a été rédigé dans le cadre de la soumission d'un premier article lié à la partie qualitative du projet (voir Encadré 2).

**Encadré 2.** Application du COREQ dans le cadre du manuscrit soumis au *Journal of Health Psychology*

**Research team and reflexivity**

**1.1. Interviewer: personal characteristics (positionality, credentials, occupation, experience and training)**

All interviews were conducted by M-A.A, a white female in her thirties, childfree, PhD. in social psychology and health social psychologist. At the time of the study, she worked as a researcher for a university hospital as well as a psychologist in an association of persons living with chronic conditions. She was trained in qualitative research (interviews, focus groups, visual productions) during her master and PhD.. She led interviews on parenting for her master's qualitative training course, and explored parenting roles regarding transmissions of lay knowledge and practices related to health during her PhD.. Since the completion of her PhD., she led researches using interviews and focus groups among persons living with (rare) chronic conditions and their families, and with healthcare professionals as well as volunteers in associations.

**1.2. Interviewer: relationship with participants (relationship established, participant knowledge of the interviewer, assumptions and personal interests in the research topic)**

Prior to the interview, the interviewer contacted the participants by telephone or videoconference in order to orally present the research (i.e., study conducted by a university research laboratory in collaboration with care facilities in order to better understand the experiences and trajectories of parents of persons living with polyhandicap; presentation of the interview process: by telephone or videoconference at the convenience of the participants, duration of one hour in general but can be variable depending on each participant, freedom in participation or not without required explanations, audio recording, confidentiality and anonymization), answering their possible questions, collecting their oral consent (written consent was also collected elsewhere) and agreeing on a date for the interview by telephone or videoconference. The interviewer's contact information was provided to the participants if necessary. The interviewer did not know any of the participants before this first call. She introduced herself to the participants as a researcher in psychology, specifying that she was working with a research team and not for the care facilities in which their children were being cared for and with which she had no direct contact. She then called the participants back on the day agreed upon for the interview.

While the interviewer had experience in qualitative research and working with parents, persons living with rare health conditions and their life partners, she had no direct experience working with parents of persons living with polyhandicap prior to this study. As a researcher in social health psychology,



M.-A.A. situates herself within the field of critical health psychology which addresses health and illness as socially, culturally, politically and historically situated (see Lyons and Chamberlain, 2017). The lived experience of parents of persons living with polyhandicap falls within the key fields of critical health psychology (e.g., exploring experiences of health/illness; everyday life understanding of health; the influence of environments on health/illness; working with persons in marginalized or vulnerable groups).

### **2.1. Team members involved in the analysis: personal characteristics**

The PolyMiME research team is multidisciplinary. Besides the interviewer (and main analyst) previously presented (M.-A.A.), the research team members involved in the analysis is:

- (a) A white female clinician-researcher in her fifties, mother of two young adults, and MD. in physical and rehabilitation medicine as well as PhD. in public health (M.-C.R.). She works as a clinician with persons living with polyhandicap (and their parents). Her PhD. thesis in public health focused on polyhandicap (determinants of health, performance of the care system, and impact on caregivers) and she has now been working for several years as a researcher in the field of polyhandicap;
- (b) A white female researcher in her fifties, mother of three young adults, MD. and PhD. in public health (K.B.). She has been working for several years in the field of polyhandicap (health status of persons living with polyhandicap, caregivers, health professionals; scales development related to polyhandicap);
- (c) A white male researcher in his forties, father of two young children, Pr. in social psychology (L.D.). He is heavily trained in qualitative research and specialized in the field of chronic pathologies, disability and “critical” care situations.

### **2.2. Team members involved in the analysis: relationship with participants**

As a clinician-researcher working in a specialized rehabilitation center, M.-C.R. was in contact with some of the participants prior to the research. However, she did not have direct contact with them in the course of this study.

The other authors involved in the analysis (K.B., and L.D.) did not have contact with the participants.

## **Study design**

### **1. Theoretical framework**

As stated in the introduction section of the main document, this study explicitly relies on the lived experience, the social representations theory as well as the sociorepresentational approach of identity. As stated in the method section of the main document, we used a thematic content analysis framework with inductive and deductive processes in order to make meaning of the data. For the purpose of this manuscript, the analysis was focus and reasoned to explore data related to parenting roles and identities.

### **2. Participant selection**

As stated in the method section of the main document, participants (i.e., parents of persons living with polyhandicap) were selected through a purposive sampling taking into account 2 confounding variables (the age of the person living with polyhandicap and the care management modalities). Eligible parents were (a) over 18 years old, (b) parents of persons living with severe polyhandicap aged 8-35 years old, (c) reasonably fluent in French, and (d) willing to participate after being informed of the objectives and procedures of the study. The contact information of eligible parents was obtained through partnership with the care management modalities.

The total number of eligible individuals contacted, the reasons for non-participation, and the final number of participants were presented in Supplementary file 1.

### **3. Setting**

As stated in the method section of the main document, due to the COVID-19 pandemic the interviews were led by telephone and one interview was led using the video-conferencing application “Zoom” (Zoom Video Communications Inc, Version: 5.0.3) at the request of the participant. The choice of day and time was left to the participants (including weekends and evenings). Based on participant feedback, this approach proved to be the most appropriate and reassuring. It allowed participants to avoid concerns about their health or that of their child living with polyhandicap. It also allowed them to do what they would normally do or need to do in a context where they have little time to themselves (see for example the themes of “*Parental burden et care load*” [parental burden and care load] or “*Organisation et coût temporel du care*” [Organization and temporal coast of care] in Supplementary files 3 and 4). While the majority of participants were at home during the interview (some were focused on the interview while others did various domestic chores to get everything done before their child living with polyhandicap returned from the care facility), others preferred to conduct the interview during a car ride (e.g., work trip, to run some errands).

When participants conducted the interview at home, some were with their child while others preferred to conduct the interview at a time when their child was at the care facility. When other people were at home (e.g., other children, spouses who were not the parent of the child living with polyhandicap), the participants isolated themselves.

The period of data collection is specified in the method section of the main document. Demographic data such as participants’ gender, age, marital status and professional status, as well as their children’s gender, age, and type of care facilities are presented in the result section of the main document. Please note that French law prohibits the collection of ethnic characteristics.

#### **4. Data collection**

Some of the questions and prompts are presented in the method section of the main document for illustration purposes. They were developed based on unpublished previous exploratory study. The interview guide was pilot tested. It covered the parent’s life story related to the polyhandicap (e.g., story regarding the polyhandicap, significant events, evolution of the situation over time), personal experience (parental roles and identity, evolution of the lived experience, impact of the polyhandicap on the vision of life, positive contributions of the polyhandicap), organizations and adjustments (e.g., impacts on daily life, adaptations, physical and psychological health, couple life, family life, life projects), and on the child’s care (e.g., care, expectations regarding current care, avenues of improvement for the parents’ experience). The interview guide can be provided upon request.

As described in the method section of the main document, the interviews were audio recorded and transcribed verbatim by the interviewer. During the interview, notes were taken by the interviewer on the content and context of the interview. Intonations, non-verbal manifestations (e.g., crying, silences) and contextual elements (e.g., person ringing the participant’s doorbell) were transcribed. The duration of the interviews was specified in the results section of the main document. Also, and as stated in the method section of the main document, participants were recruited until data saturation.

### **Analysis and findings**

#### **1. Data analysis**

As mentioned in the method section of the main document, the primary analyst is the researcher who conducted and transcribed the interviews (M.-A.A.). The audiotapes and transcripts of the interviews were sent to L.D., a senior researcher (Pr.) extensively trained in qualitative data and specialized in the field of chronic pathologies, disability and “critical” care situations. The two researchers immersed themselves in the data by listening to and reading the interviews. M.-A.A. developed an initial analysis that was discussed with L.D. The grid was refined through reading and rereading of the raw data as well as regular exchanges between the principal analyst and the other members of the multidisciplinary principal team (see above for their characteristics and qualifications). This inductive

analysis process was followed by a deductive analysis based on the literature when the identified themes were consistent with or better explained by existing studies (e.g., parental burden, care load, stigma and self-stigmatization, chronic sorrow). As mentioned in the method section of the main document, the codebook has been constantly adapted during the whole coding process (constant iterative and reflexive process between interview transcripts, coded themes, literature, and in-depth analysis).

The analyses were performed manually. The multidisciplinary nature of the research team allowed for exchanges around different perspectives and made it necessary to clarify each person's approach in the analysis of the data. Themes and sub-themes descriptions are provided in Supplementary file 3. The data collected being extensive, it should be noted that certain themes present in the final codebook are not presented in this work because they do not meet the objective of this manuscript. These data will be exploited elsewhere.

## 2. Reporting

While some citations are offered in the results section of the main document, the Supplementary file 4 illustrates the correspondence between themes/sub-themes and verbatims by providing quotations from different participants. For each verbatim, the participant number and gender as well as their child's age range and type of care are specified. Both major and minor themes were considered and presented in the codebook as well as in the results section of the main document.

**Toutes ces étapes ont été réalisées.**

### 3.7. Traitement des données

#### 1) Analyse des données quantitatives

La saisie informatique des informations issues des livrets a été réalisée de façon centralisée dans les locaux de l'EA 3279 (antenne AP-HM). Les questionnaires portaient un numéro d'identification qui permettait leur pseudo-anonymisation (pas d'information directement ou indirectement nominative) et le chainage des différentes sources d'information. La gestion, l'archivage, le contrôle et la validation des données ont été réalisées selon les procédures propres au promoteur de l'étude, à savoir l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille. La base de données est sauvegardée sur le serveur de l'EA 3279 (antenne AP-HM).

L'analyse des données quantitatives est sous la responsabilité de K. Baumstarck. Le plan d'analyse statistique est décrit dans ses grandes lignes ci-dessous mais a fait l'objet d'une description plus détaillée avant le début de l'étude.

Une analyse descriptive détaillée de la population d'étude est réalisée : les variables qualitatives seront présentées sous forme d'effectifs et de proportions, les variables quantitatives seront présentées sous forme de moyenne, écart-type, médiane, et des 25<sup>e</sup> et 75<sup>e</sup> percentiles. La normalité des variables sera systématiquement vérifiée. Les scores des outils standardisés seront calculés selon les formules fournies par les concepteurs de ces outils.

Les motifs de non-participation sont détaillés. Les effectifs inclus dans PolyMiME sont fournis, ceux de familles-PLH sont rappelés. Le nombre de participants aux 2 temps, le nombre de nouveaux participants est fourni.

L'évolution des différents paramètres entre l'évaluation initiale dans le cadre de la cohorte Familles-PLH et l'évaluation présente est testée : pour les paramètres qualitatifs avec les coefficients de concordance Kappa, et pour les paramètres quantitatifs à l'aide des comparaisons de moyennes en appariés (Wilcoxon).

Les caractéristiques des participants vus aux 2 temps sont comparées aux caractéristiques des nouveaux participants.

Des modèles d'équations structurelles pour évaluer les déterminants de la santé, qualité de vie, qualité des relations familiales, le fardeau et les stratégies d'ajustement (coping) sont mises en œuvre. L'adéquation des modèles testés avec les données empiriques recueillies est évaluée par le biais au minimum des critères actuellement recommandés au sein de la littérature : Khi carré ( $\chi^2$ ), Khi carré corrigé ( $\chi^2/dl$ ), résidus standardisés de la racine du carré moyen (SRMR), racine de l'erreur quadratique moyenne de l'approximation (RMSEA), indice d'ajustement comparé (CFI) et indice de Tucker-Lewis (TLI).

**La saisie, le contrôle qualité des données sont réalisées. Les effectifs sont connus. L'exploitation des données est en cours.**

## **2) Analyse des données qualitatives**

L'ensemble des entretiens ont été enregistrés de façon audio et retranscrit intégralement par la psychologue en charge des entretiens. Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique et d'une triangulation des chercheurs.

L'analyse de contenu thématique (Bardin, 1988 ; Dany, 2016) consiste à coder les données brutes, organiser les unités de codage en thèmes pour construire une structure d'analyse thématique représentant ce qui est exprimé par les sujets. Cette méthode permet d'inférer les produits sociaux exprimés. Par conséquent, les représentations des sujets sont accessibles à travers l'analyse de leurs discours. La construction du codage s'effectue dans un aller-retour avec les concepts théoriques, qui guident la question de recherche et qui émergent de l'analyse, et le contexte de la recherche. Ce processus de codage ouvert permet de saisir la complexité du contenu des représentations et leurs relations mutuelles. Nous suivons une procédure type pour l'analyse des entretiens. Lors de l'analyse d'un entretien, l'entretien a été lu une première fois pour y repérer les thèmes évoqués (cf. lecture flottante). Nous avons repéré dans le discours les unités correspondant à un thème. L'étendue de ces unités peut être un mot ou un paragraphe. Au sein de chaque thème, les unités ont été spécifiées en sous-thème. Le caractère spontané des unités a été relevé. Ces sous-thèmes ont permis de préciser les caractéristiques du thème évoqué par les sujets.

**Cette étape a été réalisée.**

Nous souhaitons également mener une analyse phénoménologique interprétative (IPA) (Smith et al., 1997). L'IPA permet d'explorer l'expérience vécue des participants basée sur la formulation propre qu'en fait la personne, le sens qu'elle donne à son expérience et les mécanismes psychologiques sous-jacents. Cette méthode permet la mise en évidence des processus sociocognitifs par lequel les expériences personnelles sont assimilées à des perceptions de soi et du monde dans lequel vivent les individus (Biggerstaff & Thompson 2008 ; Smith & Osborn 2008). L'IPA d'une interview est constituée de quatre étapes itératives, entièrement réalisées pour l'entretien d'un premier participant du groupe (« adolescents » ou « jeunes adultes »). Au cours de la première étape, le chercheur lit l'interview à plusieurs reprises, la deuxième étape consiste à coder ces annotations à un niveau légèrement plus élevé d'abstraction sur la base d'éléments théoriques et scientifiques : le chercheur souligne les thèmes abordés par le participant. À la troisième étape, le chercheur essaye de relier ces thèmes en les regroupant en grappes superordonnées tout en vérifiant que les connexions qu'ils font correspondent effectivement à la signification du discours du participant. La dernière étape de l'analyse consiste à donner un sens scientifique aux clusters établis.

**Cette étape est en cours.**

### 3) Triangulation des données

Notre démarche pluri-méthodologique mixte s'appuie sur une perspective de triangulation (Denzin & Lincoln, 1998). Nous souhaitons ainsi croiser l'évaluation quantitative (questionnaire) et l'évaluation qualitative (entretiens) de l'expérience. La triangulation est une démarche scientifique qui permet l'étude d'un phénomène en recherchant la validation et la complétude des résultats d'une recherche visant à décrire ou/et expliquer ce phénomène. Dans le cadre de notre recherche, nous aurons recours à la triangulation méthodologique. La *triangulation méthodologique* permet une approche plus complexe de la pluri-méthodologie pour l'étude d'objets eux-mêmes complexes. L'intérêt de la triangulation méthodologique a d'abord été avancé pour satisfaire les critères de scientificité d'un ensemble d'études sur un même phénomène (Farmer et al. 2006 ; Flick, 1992).

**Cette étape est en cours.** Lorsque la partie quantitative sera analysée, les différents résultats seront confrontés pour faire apparaître leurs consistances et les hypothèses qui apparaîtront au cours de l'analyse pourront être questionnées dans les données issues des autres méthodes de recueil.



## 4. Les résultats significatifs

### 4.1. Résultats de la partie quantitative

**Cette étape est en cours.** L'interprétation des analyses statistiques est en cours et fera l'objet d'une valorisation scientifique.

#### 1) Caractéristiques des participants

Dans le cadre de l'étude PolyMiMe, 596 proches des patients polyhandicapés âgés de 8 à 35 ans ont été contactés, correspondant à 339 familles. Parmi ces proches contactés, 177 proches ont participé à l'enquête quantitative, soit 124 familles. Le taux de participation des proches est évalué à 29% (voir Tableau 1).

**Tableau 1.** Suivi des inclusions des proches

Type d'établissement	Nb des Proches éligibles	Nb des Proches éligibles et contactés	Nb de Familles ayant au moins un proche contacté	Nb de Proches ayant répondu à l'enquête	Nb de Familles ayant au moins un proche qui a répondu
<b>SSR</b>	210	202	120	57	45
<b>MS</b>	329	308	176	103	68
<b>Domicile</b>	92	86	43	17	11
<b>Total</b>	631	596	339	177	124

SSR soins de suite et réadaptation, MS médico-social

La participation de deux parents représente environ 56% sur l'ensemble des proches ayant répondu et dans 38% de cas un seul parent a répondu à l'enquête. Les mères représentent environ 60% des proches ayant répondu et les pères 37% (voir Tableau 2).

**Tableau 2.** Profil des proches ayant participé

Profil de proches ayant répondu à l'enquête	Nb de Proches ayant répondu à l'enquête	Nb de Familles ayant au moins un proche qui a répondu
<b>SSR</b>	<b>45</b>	<b>57</b>
Mère/Père	11	22
Mère	24	24
Père	7	7
Grand-père/Grand-mère	1	2
Autre membre de la famille	2	2
<b>MS</b>	<b>68</b>	<b>103</b>
Mère/Père	33	66
Mère	25	25
Père	7	7
Mère/Fratrie	1	2
Fratrie	2	3
<b>Domicile</b>	<b>11</b>	<b>17</b>
Mère/Père	6	12
Mère	4	4
Père	1	1
<b>Total</b>	<b>124</b>	<b>177</b>

SSR soins de suite et réadaptation, MS médico-social

Le suivi longitudinal porte sur 44 familles, ce qui représente 62 proches (voir Tableau 3).



**Tableau 3.** Profil de proches – Suivi longitudinal

			Suivi longitudinal	
Profil de proches ayant répondu à l'évaluation 1 du projet Familles-PLH et à PolyMiME			Nb des Proches ayant répondu à l'enquête	Nb de familles ayant au moins un proche qui a répondu
<b>Même proche qui répond</b>				
<b>SSR</b>	<b>Familles-PLH</b>	<b>PolyMiME</b>	<b>19</b>	<b>17</b>
	Mère/Père	Mère/Père	4	2
	Mère	Mère	12	12
	Père	Père	3	3
<b>MS</b>			<b>18</b>	<b>11</b>
	Mère/Père	Mère/Père	14	7
	Mère	Mère	4	4
<b>Domicile</b>			<b>2</b>	<b>1</b>
	Mère/Père	Mère/Père	2	1
<b>Total</b>			<b>39</b>	<b>29</b>
<b>Différence entre les Proches</b>				
	<b>Familles-PLH</b>	<b>PolyMiME</b>		
<b>SSR</b>			<b>14</b>	<b>10</b>
	1 seul parent	2 parents	8	4
	2 parents	1 parent (Mère)	4	4
	Mère	Père	1	1
	Parent	Autre membre	1	1
<b>MS</b>			<b>9</b>	<b>5</b>
	1 seul parent	2 parents	8	4
	2 parents	1 parent (Mère)	1	1
<b>Total</b>			<b>23</b>	<b>15</b>
<b>Total évaluation proche en suivi longitudinal</b>			<b>62</b>	<b>44</b>

SSR soins de suite et réadaptation, MS médico-social

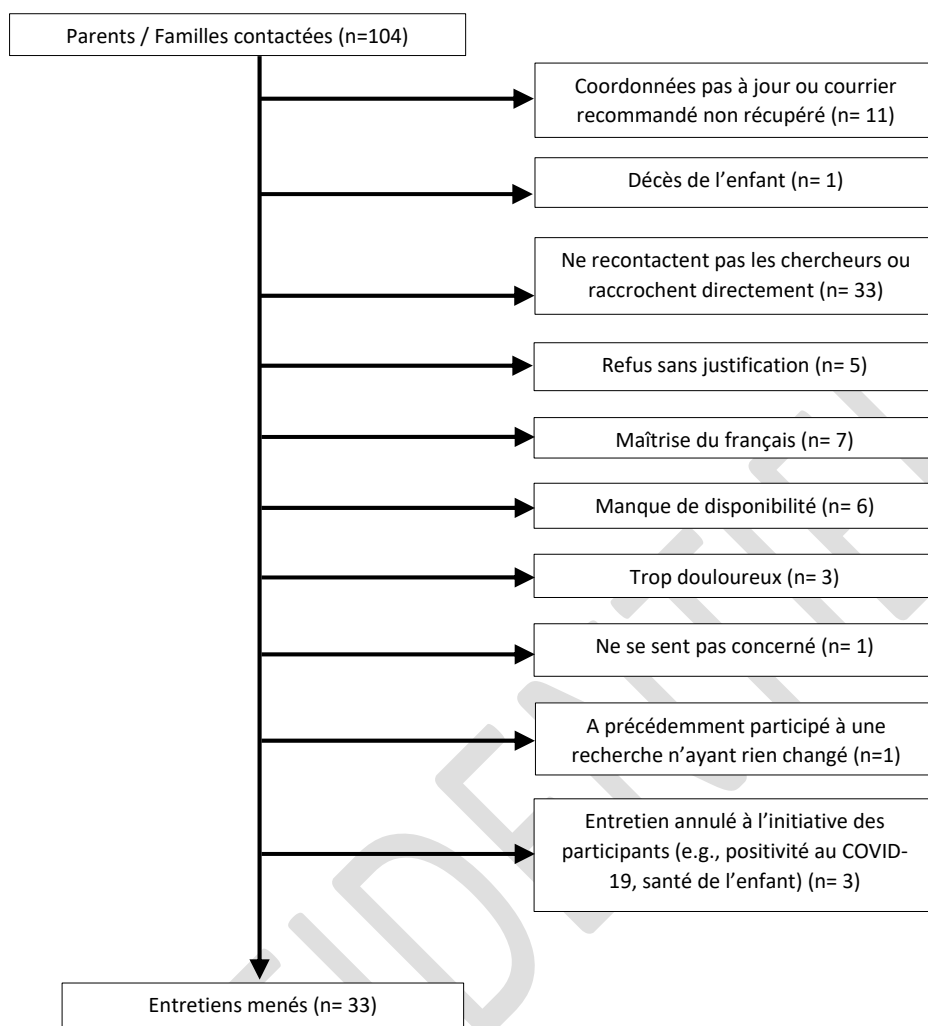
## 2) Vécu et expériences des participants

Ces résultats sont en cours de consolidation.

### 4.2. Résultats de la partie qualitative

#### 1) Caractéristiques des participants

Cent quatre parents/familles ont initialement été contactés (voir Figure 1). Onze coordonnées transmises par les structures partenaires n'étaient plus à jour ou les lettres recommandées n'ont pas été récupérées ; 1 famille a été exclue suite au décès de la personne vivant avec un polyhandicap ; 33 parents ne sont pas revenus vers les chercheurs après relances ou ont raccroché le téléphone lors des appels ; 5 ont refusé de participer sans justification ; 7 ont refusé ou n'ont pas pu participer du fait d'une maîtrise non adéquate du français pour un entretien ; 6 ont refusé ou n'ont pas pu participer du fait d'un manque de disponibilité ; 3 ont refusé car cela était trop douloureux ; 1 a refusé car ne se sentant pas concerné ; 1 a précédemment participé à une étude qui n'a rien changé ; et 3 entretiens ont été annulés à l'initiative des participants (e.g., positivité au COVID-19, état de santé de l'enfant).

**Figure 1.** Flow chart

Finalement, 33 entretiens ont été menés auprès de 34 parents (26 mères, 6 pères, 1 couple) de 33 personnes vivant avec un polyhandicap (17 hommes et 16 femmes) (voir Tableau 4). La majorité des participants avaient plus de 50 ans (55.9%), étaient sans emploi au moment de l'entretien (41.2%) ou en emploi partiel (32.4%), et en couple avec le père/la mère de leur enfant vivant avec un polyhandicap (47.1%). Les entretiens ont été menés entre Octobre 2020 et Octobre 2021. Ils ont duré entre 41 et 260 minutes (moyenne= 112 minutes ; ET= 46 minutes).

**Tableau 4.** Caractéristiques des participants et de leurs enfants vivant avec un polyhandicap

Caractéristiques	N(%)
<b>Prise en charge</b>	
Soins de Suite et Réadaptation	11 (33,3%)
Domicile	12 (36,4%)
Médicosocial	10 (30,3%)
<b>Age des enfants</b>	
8-10 ans	12 (36,4%)
11-20 ans	11(33,3%)
21-35 ans	10 (30,3%)
<b>Sexe des enfants</b>	
Homme	17 (52%)
Femme	16 (48%)
<b>Age des parents</b>	
35 ans ou moins	4 (11,8%)
36-49 ans	11 (32,3%)
50 ans ou plus	19 (55,9%)
<b>Sexe des parents</b>	
Homme	7 (20,6%)
Femme	27 (79,4%)
<b>Situation maritale</b>	
Avec le coparent	16 (47,1%)
Célibataire	10 (29,4%)
En couple autre que coparent	8 (23,5%)
<b>Situation professionnelle</b>	
Emploi temps plein	8 (23,5%)
Emploi temps réduit / variable	11 (32,4%)
Arrêt maladie / invalidité	2 (5,9%)
Ne souhaite / ne peut pas travailler	10 (29,4%)
En recherche d'emploi à temps réduit	2 (5,9%)
Retraite	1 (2,9%)

## 2) Analyse du contenu

L'analyse de contenu thématique a permis la mise en évidence d'un grand nombre de thèmes et sous-thèmes relatifs à l'expérience vécue parentale. Le Tableau 5 présente les thèmes identifiés (n = 28), leurs définitions, et les illustre par un verbatim.

**Tableau 5.** Thèmes et exemples de verbatims

Thèmes	Verbatims*
Statut et rôle de parent	de toute façon s'occuper d'un, être parent d'un enfant polyhandicapé ça s'apprend, ça c'est... HM HM C'est pas inné ! [rire] (25, mère, 8-10 ans, Médicosocial)
Parcours d'identification d'une atypie	j'ai commencé à voir quelque chose qui ne va pas et le dire HM HM Mais j'ai commencé à insister que, à le doctor que voir qu'est-ce qu'il avait D'ACCORD

Thèmes	Verbatims*
	Alors on me dit « il fait des crises convulsives » (2, mère, 21-35 ans, Soins de suite et réadaptation)
Parcours diagnostic et étiologie	et d'autres opérations pour savoir la maladie qu'elle a D'ACCORD Jusqu'à aujourd'hui on a pas trouvé ce qu'elle a quoi D'ACCORD Exactement (18, mère, 8-10 ans, Domicile)
Effraction, familiarisation et acceptation de la situation de handicap	Ben c'est vrai qu'au départ on se sent complètement dépassé quoi HM HM On sait pas, on sait pas, on sait pas d'où ça vient, on sait pas, on sait pas pourquoi. (24, mère, 8-10 ans, Domicile)
Confrontation à la mort	Disons que, et puis aussi l'enfant, c'est, c'est précaire tout ça, enfin on sait que voilà il a une espérance de vie, quelque chose comme ça, c'est des questions qu'on est obligé de se poser... c'est toujours des questions graves quand même voilà (28, mère, 11-20 ans, Médicosocial)
Représentations (des capacités) de l'enfant	on commence à la comprendre un peu. Ses réactions, sa, sa façon d'être et tout HM HM Et là... en tout cas vraiment elle réagit avec nous et... elle nous parle à sa manière quoi. Quand elle ne veut pas quelque chose, quand elle est mal assise ou bien, elle l'est inconfortablement, elle le manifeste par des, par des sons [...] Maintenant qu'on connaît vraiment ses habitudes euh elle aussi elle réagit et... avec nous. Euh... en fait elle nous parle à sa manière quoi. (4, mère, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
Organisation et coût temporel du care	bon après c'est vrai que je vous cache pas que bon c'est pas comme avant hein, moi déjà j'ai arrêté de travailler HM Parce que c'était, c'était trop compliqué, bon, y'avait d'autres solutions hein bien-sûr, mais moi j'ai préféré moi m'occuper de ma fille, et pour l'instant on fait comme ça (12, mère, 8-10 ans, Domicile)
<i>Parental burden et care load</i>	on s'occupe d'eux jusqu'à ce qu'on se dit, ouais, on en voit qui sont égoïstes un peu, ils s'occupent de leur enfant certes, mais d'un autre côté, ils se disent pas ouais, on est pas des surhumains, HM on est pas des machines à un moment donné un machine, ça se casse, ça explose, donc à plus forte raison un être humain (21, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)
Adaptation et organisation des activités	Du coup on profite autrement et, c'est pareil quand on part là bas il faut prévoir les couches, il faut prévoir les repas, il faut prévoir de quoi la changer, il faut être à deux pour la changer parce qu'il faut qu'elle se tienne debout, voyez ça demande, c'est toujours des contraintes et euh faut penser à tout, faut... (30, mère, 21-35 ans, Médicosocial)

Thèmes	Verbatims*
Apprentissages et savoirs expérientiels	<p>quand ils me demandaient de faire venir une infirmière, moi-même je m'occupais moi-même de faire les soins HM HM</p> <p>Du coup c'est pour ça que je me vois pas trop bien de ce côté-là parce que, de la kiné juste la kiné que je faisais pas, que je faisais pas, c'est le monsieur qui venait à la maison HM HM</p> <p>Et sinon c'est... j'ai fait de tout sorte, je faisais de telle sorte que j'arrivais à vraiment faire aussi bien les gestes ou bien de toute façon ce dont elle avait besoin je voulais... être capable déjà de, de le faire (15, mère, 21-35 ans, Domicile)</p>
Adaptation de l'environnement	<p>On a fait pas mal de, les choses. HM HM</p> <p>Par rapport au handicap de [fils] pour le faciliter. Pour nous aussi, pour nous. Pour nous aider à tous hein (2, mère, 21-35 ans, Soins de suite et réadaptation)</p>
Adaptation des déplacements	<p>J'ai adapté ma voiture pour pouvoir la... j'ai eu la chance de pouvoir acheter une voiture et la faire adapter. Ben c'est surtout acheter la voiture, après la faire adapter on est quand même relativement bien aidés (9, mère, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)</p>
Adaptation et organisation des activités	<p>mais il y a des choses que l'on ne peut pas faire selon les infrastructures (11, mère, 11-20 ans, Domicile)</p>
Parcours de prise en charge	<p>Et y'avait des kinés, des rééducations, des éducateurs qui venaient à la maison, à domicile à l'époque. (3, mère, 21-35 ans, Soins de suite et réadaptation)</p>
Rareté, (mé)connaissance du polyhandicap et (in)adéquation de la prise en charge	<p>Mais si, voilà, donc euh, en milieu hospitalier mais c'est, c'est, on va dire déjà dans cet hôpital ce sont que des enfants polyhandicapés, donc les professionnels sont euh... hautement qualifiés et ont un habitude, voilà enfin, ils ne font que [insiste sur que] du polyhandicap, donc euh c'est ça le côté rassurant (5, mère, 21-35 ans, Soins de suite et réadaptation)</p>
Prise en charge en structures	<p>moi je trouvais qu'elle était... très bien prise en charge là-bas, donc j'ai demandé si elle pouvait rester là-bas HM HM, D'ACCORD. EST-CE QUE</p> <p>Bon c'est pas du tout pratique hein, parce que c'est plus de deux heures, deux heures et demi de route OUI</p> <p>Et je me suis dit pour son bien-être, quand on est capable on en fait des kilomètres (20, père, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)</p>
Internat	<p>enfin, beaucoup de culpabilité en tant que parent aussi de, de se dire « ben je choisis ma vie égoïstement et euh ma fille est à une heure et demi de chez moi et je la verrai pas... tous les jours quoi ». (6, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)</p>
Communications et coordinations de la prise en charge	<p>c'est vrai, que, comme il dit mon mari, le problème aussi c'est vrai que les professionnels ils les écoutent pas les parents, ils écoutent pas les parents, ils, euh, ils, c'est les parents qui</p>

Thèmes	Verbatims*
	connaissent leurs enfants, ils connaissent les besoins de leurs enfants (7, couple, 21-35 ans, Domicile)
Responsabilités et combats pour faire au mieux	Mais euh... comment on fait quand on a un enfant qui, qui peut pas se manifester, pas parler, pas dire, alors euh, voilà on est obligés de s'investir, on est obligés de parler à leur place, ils peuvent pas. On est obligés. (14, mère, 11-20 ans, Domicile)
Travail de la mobilité et autonomisation	ben en fait ça a été assez compliqué, je parle pour ma fille HM De, sa prise en charge. Parce que elle était, en fait elle ne marchait pas, et on a tout fait, en fait la procédure pour que justement elle puisse marcher. (10, père, 11-20 ans, Médicosocial)
Travail et support des capacités cognitives et de communication	Parce que on, on a essayé de lui apprendre le Makaton mais bon il arrive pas vraiment à l'intégrer HM Euh... alors y'a quelques gestes Makaton qu'il s'est approprié et qu'il a refait à sa manière mais c'est... c'est pas courant, c'est vraiment, il les utilise très peu (31, père, 11-20 ans, Médicosocial)
Vie sociale et affective de l'enfant	Donc ensuite moi j'ai voulu la mettre à la crèche pour la sociabiliser un petit peu HM Même si elle avait des problèmes de santé. (32, mère, 8-10 ans, Médicosocial)
MDPH et réponses alternatives aux besoins matériels	Par exemple euh, vous allez n'importe où y'a jamais un lit spécialisé quoi, pour une personne polyhandicapée HM Y'a pas, ça existe pas dans les hôtels, dans les... elle, elle a un lit qui s'appelle un lit dit Alzheimer, qui a deux, qui a deux barrières et qui va très bas en bas, par terre OUI Comme elle sort de son lit il faut qu'elle puisse être près du sol, pour pas se faire mal. Et du coup c'est mon mari qui a fabriqué un lit qui ressemble à un grand parc, et qu'on peut... démonter et qui prend moins de place du coup et qui peut être emmené (29, mère, 21-35 ans, Médicosocial)
Dégradations de santé et interventions	Donc à ce moment-là on a posé la, la sonde naso gastique avant, et après on a passé par le bouton de gastrostomie D'ACCORD Donc c'est mieux le bouton de gastrostomie, c'est plus hygiénique HM Et pour l'instant on... on a changé le bouton y'a pas longtemps [pause] (24, mère, 8-10 ans, Domicile)
Symptômes et expressions des situations de santé	Bon jusqu'à aujourd'hui je n'ai jamais vu ce qu'il y a quoi comme épilepsie. Y'a quand même, quand on me demande « est ce que tu as déjà vu quand elle fait l'épilepsie », je dis « moi je l'ai



Thèmes	Verbatims*
	jamais vu quand elle fait l'épilepsie (18, mère, 8-10 ans, Domicile)
(Re)investissement de soi et répit	on essaie de sortir chacun notre tour le week-end au moins une ou deux fois dans l'année pour avoir une petite soupape quand même de, de liberté HM HM Et, et voilà on essaie de, de faire cette petite plage tout seul comme on ne peut pas le faire à deux, donc on essaie de s'échapper l'un ou l'autre au moins une ou deux fois dans l'année pour un petit peu avoir une soupape, un échappatoire (11, mère, 11-20 ans, Domicile)
Ressentis et vécus émotionnels	Ces enfants franchement, c'est le bonheur dans la famille hein HM HM Malgré toutes les difficultés vécues tous les jours c'est le bonheur hein. Ils apportent un bonheur, je ne sais pas moi comme je vous dis ça mais, ils rapportent un truc comme, je sais pas, je sais pas comment dire ça. (1, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)
Soutien social émotionnel	POUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS EST-CE QUE VOUS AURIEZ DES, DES EXEMPLES OU EST-CE QUE VOUS PENSEZ À QUELQUE CHOSE EN PARTICULIER ? Ben un accompagnement psychologique de, euh, une aide... oui un soutien psychologique pour les premiers... pour les premiers mois au moins (26, mère, 21-35 ans, Médicosocial)
Soutien social informatif et (in)accessibilité des informations	Mais y'a rien eu, y'a pas eu, y'a pas eu de parcours quoi c'était... tu rentres chez toi puis, puis en gros voilà tu... pas « tu te démerdes » mais enfin, enfin si, « tu te démerdes ». (8, père, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
Soutien social matériel	après c'est vrai que personne ne peut le garder, [fils] c'est, euh, personne, ses grands-parents peuvent peut être le garder une heure, mais personne peut le garder (25, mère, 8-10 ans, Médicosocial)
Stigmatisations et discriminations	les gens quand tu sors, les gens qui te regardent, tu vois de loin la fille à de, à de loin là, tu vois avec les coudes « regarde ! regarde ! regarde ! ». (19, mère, 8-10 ans, Domicile)
Stigmatisations et discriminations structurelles et institutionnelles	Et je disais c'est un manque de respect pour [fille] quoi, ils respectent pas son matériel (9, mère, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
Rapport structurel au handicap et politiques publiques	c'est pour ça qu'il est important qu'il y ait de l'inclusion et que ces en-, que le lourd handicap soit pas, soit pas... soit pas ghettoïsé quoi (8, père, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
Handicap et (nouvelle) vision de la vie	Oui ça a changé ma... ça a changé ma vision de la vie HM Clairement, fondamentalement (33, mère, 8-10 ans, Médicosocial)
Vie affective parentale	Euh... eh ben écoutez, on est toujours mariés hein ! c'est... j'ai tellement entendu dire que dans 90 pourcent des cas, quand il y a un handicap qui descende un enfant dans une famille, y'a 90

Thèmes	Verbatims*
	<p>pourcent des, des familles, des couples qui divorcent, moi je dis souvent à mon mari « bon ben c'est bien on fait partie des couples qui sont restés » [rire] voilà, c'est un peu, c'est la norme a priori, donc nous ça a été, non ça va (25, mère, 8-10 ans, Médicosocial)</p>
Stratégies de coping et adaptation	<p>Hm... en fait euh... [pause] [souffle] euh... [pause] des fois quand, quand je me suis dit « c'est bon j'arrive pas à faire ça, j'arrive pas à faire ça », le jour que je voulais peut, je pensais à retourner à [pays]</p> <p>HM HM</p> <p>mais après quand j'ai vu mon fils, je me suis dit peut-être il faut que... je battre encore. A chaque fois quand j'ai des situations compliquées dans la vie, à chaque fois je vois mon fils je dis « ah non, c'est pas la fin », je fais un autre effort</p> <p>HM HM</p> <p>Et toujours je réussi, parce qu'à chaque fois je me dis, je vois mon fils, je vois sa souffrance, je vois [souffle] je dis « non, il faut pas que je baisse les bras » (22, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)</p>
Visibilité/visibilisation de la situation de handicap	<p>Elle, elle est belle ma fille hein mais elle a, c'est vrai que maintenant que je vois les enfants qui ont cette maladie</p> <p>HM</p> <p>Ils ont... quelque chose de semblable dans le visage (6, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)</p>
COVID-19	<p>comme là le port du masque il faut faire attention et que maintenant quand on va voir notre fille on aura forcément un accompagnement, un aide-soignant avec nous, parce que y'a des parents qui laissent pas le masque (6, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)</p>

\* Les discours des participants sont rédigés en minuscules, les interventions de l'interviewer/psychologue sont rédigées en majuscule.

### 3) Trois axes d'exploration

Les données qualitatives recueillies nous permettent d'envisager trois axes d'exploitation des données.

#### Axe 1. Identités et rôles parentaux

**Cette étape est réalisée.** Les données recueillies nous ont permis d'explorer l'expérience vécue et les représentations sociales liées aux rôles et identités parentales des parents de personnes vivant avec un polyhandicap. Ce premier Axe a fait l'objet d'un manuscrit soumis au *Journal of Health Psychology*. Les résultats présentés ici sont issus de la partie Résultats du manuscrit.

#### Encadré 3. Résultats issus du manuscrit soumis au *Journal of Health Psychology*

##### **Themes identified**

Three key themes regarding parental identities and roles were identified: (1) Norm disruption and negotiation of representations related to parenthood and parenting; (2) Being responsible, including protecting, caring, nurturing, and advocating; and (3) Transformative nature of parenting a person living with polyhandicap. The expression of these elements is more related to parental and polyhandicap trajectories than to the age of the children per se. While the identity development of parents of persons living with polyhandicap cannot be regarded as a linear and/or homogenous process, the transversal phenomenon can be highlighted.

##### **(1) Norm disruption and negotiation of representations related to parenthood and parenting**

**Polyhandicap as disruption of idealized/normalized parenthood.** The polyhandicap disrupts the SR associated with ideal and idealized parenthood, which is socially communicated and shared. For parents (with two exceptions, one previously having had a child living with polyhandicap and the other having worked in the field of disability) the identity and parental roles associated with caring for a child living with polyhandicap are initially unthinkable. Rejection of or difficulty in embracing these parental identities and roles are expressed in various ways (e.g., nonchoice, unfairness to self and child) and are reflected through the inability and refusal to invest in caregiving and/or through avoiding or masking strategies of polyhandicap (e.g., keeping the stroller as long as possible to avoid the wheelchair). These strategies are underpinned by the stigma by association (van der Sanden et al., 2013) and (self)discrimination that mark parental identity, also associated with the accountability of parents. The disruption of polyhandicap in the SR associated with idealized/normative parenthood is also expressed through the (chronic) sorrow of the expected child and their potentialities as well as the confrontation with the child's mortality risks – sometimes wrongly forewarned by doctors – leading to the initiation or anticipation of the mourning process. For some parents, the polyhandicap generates a feeling of failure of the parental (and/or female) identity; identity is thus restored or “succeeded” via the birth of a child allowing access to a normalized parenthood. Parenting a person living with polyhandicap can thus be understood as one of the many forms of parenting or as “different” parenting; these approaches are not mutually exclusive. The “collateral repercussions” of the polyhandicap situations (e.g., daily organization, professional, social, emotional, family lives) expressed in and through the sociocultural context (SR, stigmas and discriminations, institutionalizations, public policies) place the parent “in a situation of disability through their child” (8, father, 11-20 years old, SRC). Development on the margins and through encounters with norms, one of the interviewees captures the processual and transformative dimensions of parenthood:

there is no tutorial for being a father, and there is even less of a tutorial for being the father of a child with polyhandicap, you have to think, you have to improvise [...] you shape yourself little by little as the father of a child with polyhandicap. (31, father, 11-20 years old, RF)

***Representations related to (persons living with) polyhandicap and parent–child relationships.***

Participants distinguished parenting persons living with polyhandicap and its impact from parenting “healthy” children. The “manifestations” of polyhandicap (e.g., motor skills and communication, devices, care) shape the experience of parenthood. The polyhandicap appears reified in the child in the discourse of some parents, expressed by a difficulty in “recognizing” a “different” child. The parental identity is impacted by the representations and questioning of the understanding and communication capacities of persons living with polyhandicap via the feeling of being “recognized” or not as a parent by the child but also via the possibility of bonding and “sharing” with their child. It appears complex to consider “sharing” with one's child when the frame of reference taken is “typicality” or a disability is considered “less severe”, which allows for family life and the child's possibility of “experiencing beautiful things” (26, mother, 21-35 years old, MS). However, most participants distinguish between what falls under the polyhandicap and what has to do with their child. In this sense, parental burden and care load related to the polyhandicap situation coexist with the affection and care of the child. Parents expressed the possibility of forming a parent–child relationship when it is tailored to the child's capabilities and uniqueness.

you have to be philosophical too [...] say to yourself "well I'm happy, I have done my best when he's here, to please him, to please yourself, he comes and sits next to me and..." he gives me his toys, I give it back to him (28, mother, 11-20 years old, RF)

Parents, mostly mothers, reported a fusional relationship with their children due to their absolute involvement in the management of most aspects of their child's life (e.g., hygiene, nutrition, mobility, social life, care trajectory) but also due to the assimilation of their child to a “baby” on account of their capabilities and dependence. The parent–child relationship is shaped by the child's perceived level of dependence and the type and degree of parental involvement in providing for their child's needs.

***Parenting and care facilities.*** The parent–child relationship and parenting arrangements are also impacted by the child's living/care setting. For the parents who are responsible for the child's daily care, home care constitutes a stay-at-home arrangement that can prove trying while limiting the possibilities of investing in an identity other than parenthood. Childcare is normalised through its association with regular schooling while at the same time “normalising” family life through the (theoretical) possibility for parents (especially mothers) to return to a professional life. Residential care, sometimes located several hours away from the parental home, disrupts the representations associated with parenthood (having one's child at home and taking care of them oneself) and constitutes a reason for refusing this type of care. It challenges to representations related to parenthood, coupled with the possibility of returning to a “normal life” (e.g., (re)investment in identities other than parenthood, respite, social and professional life), which can generate a sense of shame or guilt in parents (e.g., not or no longer being able to parent, abandoning one's child, choosing between oneself/family and one's child). Furthermore, not being present in the child's daily life modifies the parental role through the delegation of a form of responsibility, which requires trusting people in charge in a context where all the information concerning the child is not always transmitted to the parents (e.g., lesser/lack of information on the devices, benign pathologies, complementary treatments). Through the transmission of a form of responsibility from parents to caregivers, the type of information transmitted and the way in which it is transmitted to parents, and who (parents/facilities) makes choices for the child, the residential care setting reshapes parental roles and functions. Some parents who wanted to be involved in their child's daily life felt they disturbed or invaded the facility by being “too” present or by speaking out to ensure that their child's needs were met (e.g., hygiene).

## (2) Being responsible: Protecting, nurturing, caring, and advocating

**Parental duty and responsibility/ies.** The parental duty, as expected by society and institutions, appears to be different for parents of persons living with polyhandicap because of societal and institutional limits that do not facilitate their access to certain “ordinary” spaces (e.g., mandatory schooling). This norm is presented as the absence of persons living with polyhandicap from “ordinary” spaces, especially concerning educational spaces, materialized by the existence of “specialized” places. The conditions of existence of persons living with polyhandicap appear normalized beside the “ordinary” norm, a context that shapes parental duty. Parental duty is also expressed in another way by one of the participants: in the absence of an affective bond, parental duty (e.g., visiting the child in his or her residential environment) takes on aspects of constraint carried out vis-à-vis a third party (e.g., caregivers, society). The parental duty linked to the responsibility towards their child is thus imposed via the requests of the care facility. If the expressions of parental duty and the relations with it are linked to the representations associated with the polyhandicap as well as to the relationships that parents have with their child, parental responsibility is understood as an inherent, even “natural”, role of parenthood. Some people thus expressed “no-choice” regarding the care of their child. This “no-choice” can be “absolute” – inherent to the parental role – but also a choice that the parent does not grant him/herself because they are the only one who can take on this role. Indeed, the unique and irreplaceable nature of parenting was highlighted. Participants spoke of the need to carry out “their” responsibilities despite the constraints and difficulties associated with them. Within a context where the complexity of parenting cannot be overshadowed, parenting “justifies” or even “normalizes” dealing with the material and emotional difficulties encountered. In a context of “self-neglect” for the sake of one's child, it is also the child who motivates parents to take care of themselves in order to continue to provide care for the child.

**Protective parenting: Supporting wellness/wellbeing and managing risk.** Ensuring one's child's needs are met is identified as a parental role whether the child lives with a disability or not. Access to ensuring one's needs is presented as something “natural” to do for one's child, regardless of the specificities of his or her needs, and it is a fundamental right regardless of the health conditions of the person, while underlining the atypical character and the specificities of the needs linked to a polyhandicap situation. If meeting the child's needs is linked to the parental role regardless of the type of needs, the responses to these needs are bound to their specificities. Parental responsibility emerges regarding the care trajectory and the development of their children's capabilities in an institutionalized context (i.e., responding to administrative and public policy logics) that is not always adapted to the needs of persons living with polyhandicap and their parents. Parents must then make choices to do “the most” for their child to be “at his or her best” (physically and morally) and to be as autonomous as possible (i.e., fostering the development of capacities) in a context where well-being and autonomy are constrained. Parental responsibility is also related to risk management, particularly with regard to environmental/material aspects, care-related knowledge and skills as well as vigilance and constant monitoring (e.g., false routes, epileptic seizures, respiratory issues). The protective parental role is challenged by residential care, which reveals distinctions between parents' conceptions of well-being (e.g., pain, nutrition, activities, feelings) and caregivers' (medical characteristics). This conception of well-being and the lack of availability of caregivers (i.e., few caregivers for a large number of people, frequency of turnover) may lead to a certain “poverty” of news about the child transmitted to the parents, which can lead parents to stop asking for news. Moreover, according to one participant, this lower availability would lead to less supervision in residential facilities than in home care, requiring the acceptance of this vital associated risk.



***Nurture parenting: (Re)habilitation through the development of capabilities and inclusion.***

The nurturing parent's role is to "give marbles" to their child "so that they grow up as well as possible", although parents "probably don't give the same marble" to the child living with polyhandicap as they would to a child with no specific health issues (33, mother, 8-10 years old, RF). The focus is particularly on the development of mobility and communication. Allowing functional autonomy, the primordial dimension of mobility work, is in line with the first care of the child; psychomotricity is presented by health professionals as the only "treatment". For the parents, the work of mobility appears as the only possibility of recovery – and not of care –, making them invest themselves fully in it ("I was running the hospitals", 7, couple, 21-35 years old, HC). However, the gradual acceptance of a view in terms of care does not undermine the search for mobility development, as it falls within the parental role of accompanying the child to develop "as well as possible". In relation to the context, as well as the representations linked to the child's cognitive/understanding capacities, the development of functional autonomy can be apprehended as a source of increased supervision or as support towards self-determination (e.g., trying to take the glove to wash oneself) (Wehmeyer, 2005). The development of communication also contributes to self-determination by promoting the possibility of expressing one's needs. It is motivated by the possibility of exchange in a systematic way and requires finding (new) means of communication (e.g., pictograms, sounds, computer). Given the severity of the expressions of polyhandicap, the subtlety of acquisitions may seem invisible to non-experts (i.e., the non-specialists or parents). This work is not systematically provided in care facilities (e.g., lack of availability of carers, carers' representations of the child's abilities, type of facility), which can lead to a decline in skills and lead parents to seek out independent professionals or to carry out this work themselves. Underpinned by the role of nurturing parents, parental expertise is thus developed through the search for therapeutics or "techniques" to promote mobility and communication. In addition, this role also consists of promoting their child's social inclusion – generally via daycare and family inclusion – through child-surrounding mediation and peer education.

***Expert parent: Parent-carer and disability as an occupation.*** The health issues (e.g., epilepsy), the specificities of care (e.g., wheelchair, gastrostomy, epileptic seizure management) and their child's health trajectory (e.g., follow-ups, operations) compel parents to develop and incorporate medical knowledge and practices into their way of performing parenthood. They are developed through parental experiential expertise (Borkman, 1976; Simpson, 1996), in particular by living with and becoming familiar with medical knowledge (e.g., observation of professional practices, training in specific techniques). The place of care in the parental relationship makes it difficult "to be a parent who will only be a parent", care and parenthood being "so intertwined that you cannot truly extricate yourself from it" (8, father, 11-20 years old, SRC), which leads to the development of a parent-carer identity. However, the relationship that parents have with their child cannot be equated with a caregiver-patient relationship. The parental role leads parents to develop expertise in their child's (little or even unknown) health situation to promote their child's well-being and capabilities. For some, this experiential expertise takes the form of, to paraphrase Herzlich (1973), "disability as an occupation" (e.g., caregiver trainer, care team coordinator, training/professionalisation related to polyhandicap). Parental expertise is confronted in various ways with that of the medical staff during their trajectories. It can be unrecognized/unheard or unsolicited by medical staff, while also considered to varying degrees via the co-construction or close collaboration concerning the life and care projects of the child. Parental experiential expertise is developed with and in confrontation with health care professional expertise. Tensions emerge when professional practices or available services do not meet the perceived needs, particularly in the face of a lack of knowledge or skills on the part of caregivers or institutions (including specialized institutions), highlighting the severe and little-known dimension of polyhandicap and the need for parents to rely on their expertise to express and defend their child's needs.



**Parent advocate: Advocating for the needs and rights of one's child.** For parents, the child's inability to speak requires and justifies speaking out on his or her behalf to defend his or her rights, ensure access to his or her needs, and fight against discrimination. This "fight", as qualified by parents, is linked to noninclusive public policies, administrative complexities, and structural discriminations (e.g., adapted care, aids, inclusion in the "ordinary" environment such as school, accessibility). In connection with the representations linked to the persons living with polyhandicap among professionals, the defence of the child's rights (e.g., hygiene, respect for the child and his or her property) is also a fight led by the parents within the structures in which their children are cared for. These repeated struggles lead to parental exhaustion and, because of their recurrence, to a transformation of identity ("I have become a fighter", 14, mother, 11-20 years old, HC). The parents fight with and for their child so that their rights are recognized in a noninclusive context for persons living with disabilities and their relatives. To be heard and taken into consideration, several parents have had to make threats, get involved in or create associations so that the child's voice and story could be heard, and use the media to mediate community support as a lever for changing legislation to protect the rights of persons living with disabilities.

### **(3) Transformative potential of parenting a person living with polyhandicap**

**Life disruptions and transformations.** The polyhandicap situation impacts the life trajectories of parents, acting as situations of biographical disruptions (Bury, 1982) at various moments linked to the polyhandicap (e.g., identification of an atypia or a pathology, "announcement" of the disability situation, hospitalizations and surgeries, appliances, care in facilities, migratory paths). The impact of the polyhandicap situation has been translated by participants as a "life for their child" linked to various parental roles and the disinvestment of other identity dimensions, the abandonment of life projects or a deviation from what could have been on the personal, professional or family levels. The upheavals in life perspectives associated with polyhandicap are the impetus for individual adaptation and transformational processes. The polyhandicap situation is depicted as a learning context ("It is a school of...of life", 28, mother, 11-20 years old, RF) and an opening of possibilities on the personal and professional levels. Although out of necessity, the participants expressed having gained maturity, patience, but above all, "strength" for themselves as well as their children (i.e., patience, not letting themselves go morally, ability to get through hardships, confidence in oneself and in one's choices). The lived experiences led participants to change their outlook on life and their relationships with others. It enabled the development of empathy, listening skills and the desire to help others, while also leading to the search for isolation or, at the very least, the avoidance of certain social situations.

**Gendered division of care and transformative potential of care.** Through "living for their child", parenthood becomes a constitutive element of the participants' identity to the detriment of other identity aspects. While this process is expressed in parents of both sexes, its expression is marked by the gender of the parent. Most mothers present parenthood as their entire identity, while fathers present it as a part of their identity. Even when they are the child's sole guardians, fathers link their identity to their professional life (associated with the role of family income provider, which can also be used as a coping strategy), while most mothers emphasize the incompatibility between professional life and parental roles. Mothers who are confined to care work approach professional life as an opportunity for respite that allows them to (re)invest in other aspects of their identity. The woman's identity is linked in an "obvious" and "natural" way to the role of mother. The socioconstruction of a "woman-mother" makes its rejection by women more complex, even inconceivable, while it seems expected that men will reject their father/parental role because of the greater complexity for fathers to accept their child's disability. The situation of polyhandicap magnifies the gendered division of domestic labour through daily care and follow-up, with fathers (in a couple with their child's mother) coming to assist their spouses when available (i.e., off work). This gendered division of care is justified and reinforced by the

greater closeness between the child and mother and with the maternal expertise developed when caring for the child. The gender role ideologies that shape primary carer status can lead to certain aspects of this role performed by fathers and mothers being invisible. Some fathers have reduced or adapted their professional lives to invest more in family life and the care of their child, have become involved in or created associations, train in care, promote the social inclusion of their child, and develop equipment that meets their child's needs. Mothers, on the other hand, often move beyond the role of private carer by taking a public stand for their child (i.e., parental advocate) and by questioning and challenging the norms related to care and disabilities in relation to the sociopolitical, and even ethical issues, that underlie them.

**Ces résultats sont discutés dans un manuscrit soumis et en cours de relecture au *Journal of Health Psychology*.**

## Axe 2. Travail parental et trajectoires de care

**Cette étape est en cours.**

Les entretiens menés auprès de parents nous permettent également d'explorer les expériences vécues relatives au travail parental et à la trajectoire de *care*.

En lien avec cet objectif, les premiers résultats issus de l'analyse de contenu ont permis la mise en évidence de différentes phases de la trajectoire de *care* liée au travail parental :

a) *Relever les défis liés aux parcours de reconnaissances médicales* : travail parental associé à une reconnaissance et à une identification médicale de la situation de santé de la personne vivant avec un polyhandicap. Les parcours d'identification d'une atypie peuvent débuter de façon anténatale, lors de/suite à l'accouchement, ou plusieurs semaines ou mois après la naissance de l'enfant. Dans certains cas, ces trajectoires sont marquées par une lutte parentale pour la reconnaissance par le corps médical d'un développement atypique. Les trajectoires diagnostiques sont quant à elles marquées par leurs durées, leurs incertitudes, et la pluralité des examens et professionnels de santé rencontrés.

b) *Entrée dans le domaine du soin et recherche d'informations* : travail parental lié à la recherche d'informations relatives aux conditions de santé de l'enfant, aux possibilités de prises en soin, de structures d'accompagnement, et d'aides, recherches marquées par le manque et la complexité d'accès à ces savoirs résultant en la nécessité de développer un réseau alternatif.

c) *Prises en soins et coordination des soins* : travail parental relatif aux parcours de prises en soins, à la coordination des soins parents-soignants, et à la dimension administrative de la prise en soin en contexte de situation de santé rare et méconnue.

d) *Relever les défis du quotidien* : travail parental d'organisation et d'ajustement du quotidien, soutien social matériel mobilisé et mobilisable, et épuisement parental.

e) *Normalisations, combats et ouverture des possibles* : trajectoires relatives aux stratégies permettant de « normaliser » une situation atypique, militantisme parental visant à « faire au mieux » pour leur enfant et à faire reconnaître ses droits, ainsi que la possibilité de « dépasser » les limites dans lesquelles l'enfant est placé par le champ médical et institutionnel.

Les résultats illustrent la façon dont le travail parental s'exprime dans et par des trajectoires de prise en soin traversées par une articulation entre conceptions médicale et sociale du handicap. La forme de ces trajectoires et les expressions du travail parental sont liées aux contextes matériels, socio-culturels et relationnels au sein desquels la prise en soin s'actualise.

## Axe 3. Impacts de la situation de polyhandicap et stratégies de coping

**Cette étape est en cours.**

Les entretiens permettent également d'explorer aux impacts de la situation de polyhandicap sur le vécu parental (e.g., santé physique, psychologique, sociale) ainsi que les stratégies d'ajustements mises en place par les parents.

De façon plus spécifique, les thèmes qui relèvent de cet Axe sont : *Parental burden* et *care load* ; Ressentis et vécus émotionnels ; Soutien social émotionnel ; et Stratégies de *coping* et adaptation. Les sous-thèmes associés à ces thèmes sont présentés dans le Tableau 6, des verbatims illustrent chacun de ces sous-thèmes.

**Tableau 6. Thèmes associés aux impacts de la situation de polyhandicap et aux stratégies de coping**

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims*
<i>Parental burden</i> et <i>care load</i>	Oubli de soi	Mais pendant quatre ans, moi je vous assure, je vous le jure, c'était le cauchemar pour moi je, ça y'est, je me laissais aller, même, même pour m'habiller, je me souviens très, après quatre ans, cinq ans, je voulais acheter des vêtements, je savais plus qu'est ce qui me va ou qu'est ce qui me va pas (7, couple, 21-35 ans, Domicile)
	Care et non soin de/pour soi	je reprends un peu à m'occuper de moi, mais c'est vrai que cette partie je l'ai un peu négligée ouais HM. D'ACCORD OUI DU FAIT DE DEVOIR S'OCCUPER Je me suis occupée de moi quand même hein ! je... je sortais, j'avais une vie hein. HM HM Et c'est tout ce qui est médical en fait qu'on met un peu de côté, parce qu'on est tellement dans les hôpitaux avec notre enfant HM HM Que aller, pff, un truc bête, aller voir un gynéco machin, on va se remettre dans des rendez-vous, des trucs, voilà D'ACCORD OUI C'EST PLUTÔT LE C'est pas le côté social moi, c'est le côté médical (9, mère, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Épuisement moral	Donc c'est dur, c'est des hauts, des bas HM HM Y'a des moments ça va, puis d'un coup on en peut plus on, on pleure, et puis ça repart (29, mère, 21-35 ans, Médicosocial)
	Épuisement physique	personnellement en fait mon fils comme il a des nuits très difficiles, c'est trop dur en fait, c'est-à-dire on dort pas la nuit bien, le lendemain t'as pas mal de trucs en fait où on est assez fatigué, c'est une fatigue en gros mentale et physique. HM HM On est tellement on est fatigués en fait on évite pas mal de trucs où on a pas envie de le faire parce qu'il, parce qu'on peut pas (1, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Portage, douleurs et blessures	Euh... ben la santé physique je pense que c'est surtout des problèmes de dos [rire], on va dire, de devoir porter, euh,

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims*
		ben tout le temps en fait, on est tout le temps en train de porter. On est, donc du coup le dos qui est énormément sollicités (5, mère, 21-35 ans, Soins de suite et réadaptation)
	<i>Financial burden</i>	EST-CE QU'IL Y A D'AUTRES DIFFICULTÉS QUE VOUS AVEZ PU REMARQUER ? Euh... difficultés des fois c'est le côté économique HM HM Bon je pense comme tout le monde, mais c'est le côté économique pourquoi parce que y'a les choses de [fils], euh, de [fils], de la maison de tout HM HM Mais... on s'en sort pas mal ! (2, mère, 21-35 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Pénibilité administrative	En plus de tout ce qu'on a à faire ben c'est vrai que des fois on baisse les bras et, et des fois on s'équipe pas assez tôt parce que on repousse on repousse en disant que peut être que elle va finir par marcher ou j'en aurais pas besoin, mais quand on voit que c'est pas le cas on se dit « mince, maintenant ça va être long », parce qu'il y a une, c'est vrai que ça nous, enfin moi je vois le dossier qu'il faut remplir à chaque fois pour un petit truc, ça décourage quoi (12, mère, 8-10 ans, Domicile)
	Gestion seul-e	je suis déjà fatiguée, et y'a tout sur ma tête (18, mère, 8-10 ans, Domicile)
	Maintien au domicile	Parce que au jour d'aujourd'hui, ça commence un peu à me peser. Euh... de rester tout le temps... à la maison quoi. (4, mère, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Vie autour du handicap	Et au bout d'un moment d'ailleurs [pause] si vous voulez j'étais tellement imprégné, tellement soucieux que, que des fois j'arrivais pas à parler d'autre chose. Vous êtes tellement préoccupés que vous parlez que de ça. (8, père, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Volonté de ne pas avoir de nouvel enfant	nous en fait on envisage un autre enfant mais ça aussi on peut pas l'envisager HM HM C'est-à-dire euh... on peut pas penser à ça parce que en fait euh la plupart du temps on est sacrifiés à nos enfants. Et rien que s'occuper d'eux ça demande de la force et du temps alors aussi le projet d'avoir un autre enfant ça je pense que y'a pas que moi qui pense comme ça, la plupart ils disent non HM HM C'est pas parce qu'on a pas envie mais on peut pas parce que, si déjà tu ramènes un enfant il a besoin de temps mais l'autre temps pris avec les autres (1, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Investissement du domicile par les	c'est vrai après y'a plusieurs choses qui ont été réfléchies, avoir quelqu'un à la maison pour, les moments de, pour le bain, pour... pour le fait de... de nourrir, de se changer et

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims*
	aidants professionnels	ainsi de suite, mais après ça devient une gestion assez compliquée au sein de la famille. Voilà donc euh, en, en fait c'est une organisation, un état d'esprit à avoir, qu'il faut gérer en même temps que, que, ouais, la vie de tous les jours, je sais pas comment on peut dire ça. (10, père, 11-20 ans, Médicosocial)
	Médicalisation du quotidien familial	c'était compliqué parce que ben le fait que... le fait que voilà, entre la pompe pour l'anger, la, le, les machines pour emmener l'oxygène, les bruits tout le temps des, enfin les, les alarmes qui se mettent à sonner parce qu'elle est en apnée, les choses comme ça ça commençait à faire peur à, à ses frères (5, mère, 21-35 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Soutien social au sein du couple	on gérait chacun notre tour, y'en a un qui était épuisé, et y'a l'autre qui prenait le relais et puis on a réussi comme ça hein à tenir le choc. (6, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Invisibilisation du <i>parental burden</i>	Et euh, c'est que quand elle a commencé à progresser que les gens sont venus vers moi, qu'ils ont commencé à me poser des questions, mais voilà, on a beaucoup besoin de parler après, on se sent beaucoup incomprise, euh, parce que... j'ai déjà, des fois les gens font pas attention quand ils parlent, mais voilà, « elle demande aucun travail, elle est douce », euh, c'est pas le fait qu'elle demande aucun travail, c'est le fait qu'elle soit douce c'est, et patiente. Ça j'ai de la chance peut être, mais le fait qu'elle demande aucun travail, qu'ils passent un jour avec elle ils s'en rendraient compte du travail, enfin c'est des levées du matin jusqu'au soir quoi, et même pendant la nuit voilà il faut que quelqu'un aille la voir, donc je pense qu'ils se rendent pas compte de la lourdeur à chaque fois, enfin faut toujours être là pour, pour l'habillement, pour les déplacements, pour le manger, pour changer la couche, et puis il faut les surveiller sans cesse, voilà quand il elle fait une crise il faut être là, quand elle a ses nausées c'est très fatigant pour moi parce que ça dure toute la journée donc, des vomissements à répétition, euh, voilà c'est, c'est beaucoup, voilà, le fait souvent de ne pas être compris, parce qu'ils ne le vivent pas, donc ils ne peuvent pas savoir (12, mère, 8-10 ans, Domicile)
Ressentis et vécus émotionnels	Bonheur parental	<p>EST-CE QUE, BEN EST-CE QUE VOUS POURRIEZ M'EXPLIQUER CE QUE C'EST POUR VOUS D'ÊTRE PARENT ?</p> <p>Euh, parent c'est... c'est, c'est une belle expérience, c'est, avoir un enfant déjà c'est un cadeau du ciel, pour moi ça n'a pas de prix</p> <p>[...]</p> <p>OUI C'EST UN BONHEUR D'ÊTRE PARENT</p> <p>Oui, oui, malgré que mes enfants ils sont fragiles de santé, oui c'est un énorme bonheur, ça n'a pas de prix je vous dit,</p>



Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims*
		<p>en fait je ne peux pas, je ne peux pas l'égaliser HM HM</p> <p>Moi être maman, je ne peux pas l'égaliser sur autre chose, mais la priorité c'est être parent, être maman humain (21, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)</p>
	Bien-être moral	<p>mental ça va, tout va bien déjà [rire] HM HM</p> <p>Je dis merci à mon Dieu, tout va bien. (1, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)</p>
	Sorrow et deuil des potentialités de l'enfant	<p>J'aurais rêvé d'avoir une fille qui puisse courir dans le jardin, d'aller à l'école, de... normalement HM HM</p> <p>De jouer, de rigolé, de... partir en vacances, de... HM HM</p> <p>Tout ça ça s'en va en... très peu de temps (20, père, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)</p>
	Chronic sorrow	<p>Euh... c'est, c'est difficile. C'est difficile ça. On se dit toujours « pourquoi nous ? pourquoi mon enfant, pourquoi lui ? », euh... surtout là il arrive à l'âge adulte, c'est encore plus dur parce que on voit les enfants de son âge à l'université, euh... ou qui travaillent, qui ont un bon métier, qui ont fait de bonnes études, et que lui il peut pas, et qu'il peut même pas faire quelque chose de ses mains, et qu'il peut pas s'exprimer et dire ce qu'il a envie de dire, de dire ce qu'il veut (13, mère, 21-35 ans, Domicile)</p>
	Injustice pour soi	<p>Parce que y'a des moments où on craque hein. Y'a des moments où on craque, on se dit « mais, est ce que vraiment ma vie... c'est ça vraiment ma vie et... est ce que j'étais destinée à vivre ces choses et tout ? » HM HM</p> <p>Donc euh... c'est pas facile hein. (4, mère, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)</p>
	Angoisse	<p>Après on essaie de pas trop y penser non plus parce que, je pense qu'un enfant peut ressentir aussi l'angoisse des parents. (31, père, 11-20 ans, Médicosocial)</p>
	Dépression	<p>J'ai été enfermée avec sa maladie, avec la dépression, euh... j'étais enfermée pendant des années (23, mère, 8-10 ans, Domicile)</p>
	Stress post-traumatique	<p>J'ai subi un stress, un stress post-traumatique, euh, avec le, ben l'accident, l'accident cardio respiratoire, enfin voilà, je sais que j'ai un sacré traumatisme, c'est une certitude, donc j'ai fait beaucoup de psychothérapie, j'ai fait l'hypnose, j'ai fait ce genre de chose (25, mère, 8-10 ans, Médicosocial)</p>
	Pensées suicidaires	<p>concrètement... des fois j'étais pas très loin de faire une bêtise en fait 31, père, 11-20 ans, Médicosocial)</p>
	Sentiment d'impuissance	<p>le fait de voir son enfant pratiquement tout le temps opéré, dans un lit d'hôpital HM HM</p> <p>La voir souffrir alors que là on est là on y peut rien, on peut</p>



Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims*
		rien faire pour elle HM HM Juste la soutenir. Juste être là pour, pour, pour son enfant. Mais, soulager l'enfant, on ne peut pas HM HM C'est les médecins peut être qui peuvent, qui font ça à l'hôpital. Mais nous à côté, même malgré le fait qu'on était tout le temps là, on se sentait pratiquement inutile (15, mère, 21-35 ans, Domicile)
	Sentiment de responsabilité et culpabilité	Mais bon de toute façon on se sent coupable hein, même si c'est pas... de notre faute, parce qu'on va dire c'est... c'est la faute à pas de chance c'est, c'est voilà c'est arrivé, elle y peut rien, mais quelque part on... moi au fond du moi [voix qui laisse entendre que pourrait pleurer] je me sens coupable quoi (30, mère, 21-35 ans, Médicosocial)
	Vécu personnel	c'est très personnel et je pense que c'est des choses qui se vivent seul, des moments seuls (6, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)
Soutien social émotionnel	Couple	Mon mari il m'a aidé beaucoup, il a été à l'écoute, il a été à l'écoute oui c'est vrai (7, couple, 21-35 ans, Domicile)
	Famille	Donc, après comme j'ai, comme j'ai ma sœur tout ça qui est là ça, ça va (24, mère, 8-10 ans, Domicile)
	Nécessité de soutien hors de la famille	on a besoin de, de, des oreilles des autres HM HM Parce que quand on est fatigué ou quand on est... on est un peu stressé et tout, on a besoin qu'on t'écoute quoi HM HM... OUI Donc voilà quoi. (4, mère, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Écoute	EST-CE QUE VOUS AURIEZ DES... DES ATTENTES PARTICULIÈRES CONCERNANT CES ASSOCIATIONS. VOUS M'AVEZ PARLÉ DU FAIT D'AIDER À FAIRE DES Non franchement non HM A part je pense l'écoute. Je parle de moi après, peut être que y'a d'autres mamans qui ont besoin de plus (1, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Accompagnement psychologique	alors là, après santé mentale... ben son père avait, il a tout gardé en lui, moi j'ai fait, moi j'ai consulté un psychiatre et tout ça, voilà hein, maintenant... ça va. (14, mère, 11-20 ans, Domicile)
	Non souhait / besoin d'un accompagnement psychologique	Je vais pas consulter une psy, j'avais pas besoin de parler à d'autres personnes. (6, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Suivi psychologique qui ne permet pas de	mais c'est ça je trouve que c'est le, le suivi psychologique, comme je disais du one shot c'est bien mais c'est pas suffisant quoi (25, mère, 8-10 ans, Médicosocial)

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims*
	répondre aux besoins	
	Temps de présence du psychologue sur la structure et possibilité de suivi	Donc y'a pas de psychologue. Si ils en ont mais pft, à mi-temps ou je sais pas quoi en fait. on sait jamais. D'ACCORD OUI, LE FAIT QUE, QU'IL SOIT PAS... Maintenant HM J'ai jamais vu le psychologue de [centre] hein (3, mère, 21-35 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Suivi psychologique pour la fratrie	je pense qu'il aurait fallu euh... des espaces de parole pour les enfants etcétera. (8, père, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Non partage de la détresse émotionnelle	Mais, voilà, je suis toujours partie du principe que les gens qui m'entouraient n'avaient pas à subir, enfin, mes problèmes entre guillemets quoi. (9, mère, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Soutien entre parents et normalisation des ressentis	C'est que avec certains parents, on discute souvent, c'est vrai que ces enfants, le regard des gens, les gens qui jugent, parce qu'on s'est dit que nous entre parents qui a des enfants comme ça, on se comprend mieux que des parents qui ont des enfants normaux (24, mère, 8-10 ans, Domicile)
	Soutien social qui permet de tenir et faire des choix	la chose la plus importante c'est surtout le fait qu'on soit entourés (5, mère, 21-35 ans, Soins de suite et réadaptation)
Stratégies de coping et adaptation	Acceptation de la situation de handicap	déjà des conseils pour les parents qui, qui vivent les mêmes choses que moi c'est, c'est d'accepter en fait la situation [pause] qu'on vit et... prendre la personne, eh... la personne qu'on s'en occupe, disons la personne, telle qu'elle est (4, mère, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Adaptation et flexibilité	Mais je m'adapte et puis c'est tout (20, père, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Accepter qu'il n'y ait pas toujours de solutions	c'est, c'est dur, et qu'il faut accepter que c'est dur et qu'on arrive pas toujours à trouver les solutions (33, mère, 8-10 ans, Médicosocial)
	Demander de l'aide, créer son réseau	je me suis fait mon réseau (9, mère, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
	S'en tenir aux échanges avec le médecin	j'essaie de m'isoler un maximum des bonnes intentions des gens et [pause] et rester factuelle, voilà, sur ce que me dit le médecin et euh... parce que voilà après c'est, c'est sans fin quoi (33, mère, 8-10 ans, Médicosocial)
	Centration sur le positif	j'ai plutôt tendance à voir le verre [voix qui tremble] plutôt plein que vide HM Enfin à moitié plein plutôt qu'à moitié vide D'ACCORD J'essaie toujours de trouver le positif HM

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims*
		Dans le négatif (5, mère, 21-35 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Centration sur le travail	quand je suis au travail ça m'évite de penser au reste (20, père, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Centration sur le présent	je vis avec lui au jour le jour. OUI C'est-à-dire en fait euh... je vais pas te dire j'attends une amélioration ni aggravation en fait. (1, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Phases	et puis y'a une autre vie aussi, c'est-à-dire que moi aujourd'hui je suis beaucoup plus détaché, voilà y'a d'autres phases, d'autres moments, donc de visualiser qu'il va y avoir ces phases aussi, [inspire] euh... ça, ça peut aussi aider certains parents. (8, père, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Foi	Ouais, la foi. Ça nous aide beaucoup. Ça m'aide beaucoup. (15, mère, 21-35 ans, Domicile)
	Consommations	Moi j'ai connu des parents qui ont disjoncté puis qui se sont mis à faire n'importe quoi dans leur vie privée... [pause] euh... avec des addictions fortes [insiste sur fortes] et tout... HM HM Pour... pour oublier quoi. (8, père, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Être dans l'action	De se rendre utile en même temps. HM On est, on œuvre à l'évolution. On peut pas être dans l'attente, on veut être dans l'action dans ces cas-là. Au moins on avance. HM HM, D'ACCORD ÇA PERMET DE FAIRE ET D'AVANCER AUSSI DE CHERCHER PAR SOI MÊME Et on se sent mieux. HM HM On a l'impression de faire ce qu'il faut. HM HM Hm D'ACCORD OUI ÇA PERMET DE RESSENTIR QU'ON FAIT CE QU'IL FAUT... EN RECHERCHANT On est pas inutile, on est pas inutile pour notre enfant quoi HM C'est ça (6, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Avoir des projets	Donc euh, faut pas se dire que « non moi ma vie est terminée, j'ai un enfant malade, je ne veux plus m'épanouir et tout », non ! HM HM Au contraire il faut avoir toujours des projets dans la vie, tant qu'on vit y'a l'espoir hein HM HM Avoir des projets, eh... euh... voilà. HM HM

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims*
		Programmer des sorties, programmer des choses, hm. (4, mère, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Persévérance	Continuer le combat, c'est un combat qui est perpétuel, qui est là, on a pas le choix, tant que nos enfants vivent, tant qu'ils ont cette lueur d'espoir dans leurs yeux, on a pas le droit de, d'abandonner HM HM Voilà c'est ça le mot, parce que moi j'abandonne pas. même si je vois l'état critique qui là actuellement est là sous mes yeux, j'abandonne pas (21, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Vivre pour ses enfants	Je dis toujours l'essentiel, en fait, mon fils il est en bonne santé, euh, ses sœurs aussi HM C'est ça. Avant je fais du soucis avec n'importe quoi, maintenant c'est bon (22, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Enfant qui donne de la force	il est vraiment il dégage de, de, de, il dégage de, de la joie. HM HM Et c'est pour ça qu'on, on peut pas baisser les bras, c'est ça, impossible. (7, couple, 21-35 ans, Domicile)
	Empowerment	et euh... et ben ouais, mince quoi, à un moment... il faut que ça, ça m'a renforcée, parce que je le fais et que, quand on me dit « comment tu fais ? », ben ouais je le fais parce que j'ai pas le choix, mais je le fais aussi parce qu'à un moment, ben je me suis donné les moyens, euh... et que je, voilà et je puise ma force là où je peux, voilà, donc euh... donc voilà ça m'a permis de, voilà de prendre confiance en moi et de... voilà, de me renforcer, je suis pas si faible en fait (33, mère, 8-10 ans, Médico-social)
	Espoir concernant la situation de santé de l'enfant	J'ai cette lueur d'espoir, j'ai cette lueur d'espoir (21, mère, 8-10 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Normalisation (routine, habitude)	Et puis voilà c'est, c'est stabilisé en faits HM, ET VOUS VOTRE Faut juste s'en occuper. Voilà HM HM. FAUT S'EN OCCUPER. HM HM Ben maintenant moi je, c'est un quotidien en fait (3, mère, 21-35 ans, Soins de suite et réadaptation)
	Comparaison sociale	après si on peut pas le, si y'a des choses qu'on peut pas faire ben, c'est pas grave, c'est embêtant mais c'est pas grave HM HM On se dit qu'il y a d'autres personnes qui en font beaucoup moins que nous et, et voilà HM C'est déjà bien tout ce qu'on fait (11, mère, 11-20 ans, Domicile)

Thèmes	Sous-thèmes	Verbatims*
	Faire abstraction du stigmaté par association	Ouais non moi [fille] je vous dit je la sors de partout, y'a des gens qui la regardent, ben c'est pas grave, on ignore on... je sais pas, moi je suis pas dans le, hm, dans la réplique (9, mère, 11-20 ans, Soins de suite et réadaptation)

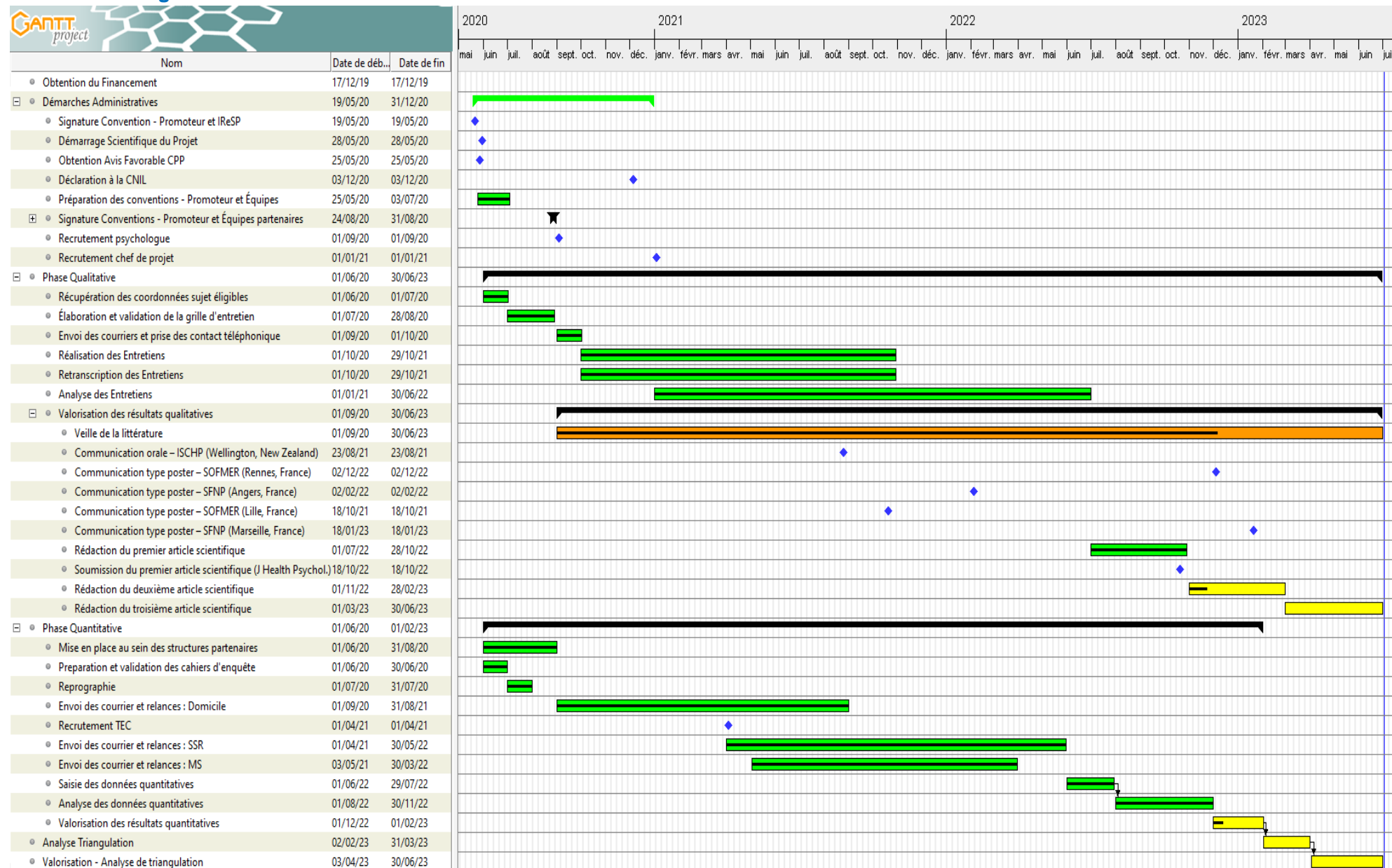
\* Les discours des participants sont rédigés en minuscules, les interventions de l'interviewer/psychologue sont rédigées en majuscule.

Suite à la réalisation des analyses de la partie quantitative du projet, ces données seront valorisées dans une approche mixte combinant l'évaluation quantitative et l'évaluation qualitative dans une perspective socio-contextuelle et compréhensive.

Par ailleurs, l'Analyse Phénoménologique Interprétative menée sur des pères pourra également faire l'objet d'une valorisation liée à l'expérience paternelle de la prise en soin d'un enfant vivant avec un polyhandicap.

CONFIDENTIEL

### 4.3. Calendrier général





## 5. Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre

### 5.1. Partie quantitative

- Au vu de la situation sanitaire, les structures en charge du recensement et de la vérification des adresses des familles ont dû s'adapter à un manque de leur personnel (cadres de santé, soignants, personnel administratif...) et à des protocoles sanitaires mis en place dans les différentes structures d'accueil de patient. De plus, le technicien de recherche clinique en charge de la récupération et vérifications des adresses postale et téléphoniques des familles dans les structures de prise en charge a séjour prolongé (SSR) est parti six mois en raison d'un problème de santé. De ces faits, le recueil des coordonnées des familles et l'envoi des documents de l'étude au domicile des proches n'ont pas pu être réalisés conformément au calendrier initial. Afin d'avancer cette partie, les structures ont transmise les coordonnées des familles sans vérification, ce qui a permis d'avancer avec l'envoi des documents d'enquête aux proches. Un prolongement de l'étude de six mois a été demandé pour compléter ce recueil de données dans le but d'initier la valorisation scientifique qui est en cours.
- Un certain nombre de coordonnées transmises par les structures qui n'ont pas pu être vérifiées n'étaient plus à jour, de ce fait 79 proches n'ont pas reçu leur courrier qui a été retourné à l'expéditeur. Afin de rectifier ces adresses I. Hamouda a contacté les proches par téléphone quand cela a été possible et un nouveau courrier leur a été adressé (47 proches ont reçu le courrier après rectification de leur adresse postale ; pour 32 proches les coordonnées n'ont pas pu être vérifiées car leur numéro de téléphone n'était plus habilité ou disponible).

### 5.2. Partie qualitative

- La situation sanitaire liée à la pandémie de la Covid-19 a nécessité un ajustement quant au mode de recueil de données. Initialement prévus en face à face, les entretiens sont réalisés par téléphone ou visioconférence (logiciel Zoom). Ce choix d'ajustement de la méthode de recueil a été validé par l'ensemble des équipes de recherche. (a) Intervenant auprès de parents de personnes vulnérables et sur un territoire étendu (région marseillaise et parisienne), le recueil téléphonique permet d'assurer le respect des règles sanitaires ; (b) cette méthode de recueil a été précédemment éprouvée et validée par les membres de l'équipe 2 dans le cadre d'autres projets de recherche ; (c) elle permet de poursuivre les recueils lors des périodes de confinement ; et (d) à l'usage, la proposition de recueil par téléphone a été très bien accueillie par les participant-e-s car, d'une part, cela leur semble plus sécuritaire en période de pandémie, et, d'autre part, ce mode de recueil semble être davantage adapté à leurs disponibilités (grand nombre de rendez-vous médicaux prévus, nécessité de pouvoir disposer d'une plus grande flexibilité).
- Un certain nombre de coordonnées transmises par les structures n'étaient plus à jour, des parents n'ont pas pu être contactés ou bien n'ont pas pu (e.g., maîtrise de la langue française dans le cadre d'un entretien, disponibilité) ou pas souhaité prendre part à l'étude. Afin de pouvoir recruter le nombre de participants nécessaire, un nouveau centre partenaire a été inclus à la partie qualitative du projet, nous donnant ainsi accès à un plus grand nombre de personnes éligibles à la participation.

## 6. Les interactions entre les équipes, les efforts en matière d'interdisciplinarité

Les communications régulières et réunions d'informations entre les membres de l'équipe de recherche en systèmes de santé et qualité de vie (équipe 1) et les centres de prise en charge des personnes polyhandicapées (équipes 3, 4 et 5) assurent le lien et le suivi du bon déroulement du projet entre les équipes interdisciplinaires partenaires.

Des réunions hebdomadaires sont organisées entre les membres des équipes 1, 2 et 3. Ces réunions d'avancement permettent d'assurer le suivi du projet et le partage des informations de façon régulière entre les différents partenaires du projet. Un compte rendu est rédigé par l'équipe 1 à la suite de chacune de ces réunions. À cela vient s'ajouter une constante possibilité d'échange afin de répondre aux points nécessitant une considération immédiate afin d'assurer le bon déroulement du projet.

Par ailleurs, et tout au long de ce projet, la psychologue en charge des entretiens a été accueillie dans les locaux de l'équipe 1 afin de faciliter les échanges et le travail en collaboration au quotidien.

## 7. Justification des écarts par rapport aux prévisions initiales

### 7.1. Partie quantitative

- Nombre de proches contactés et inclus par rapport à ce qui était annoncé : Sur la base de l'enquête Familles-PLH, le nombre des familles incluses attendues était de 240, ce qui représentait environ 260 proches inclus à PolyMiMe. Le contexte sanitaire, et le fait de ne pas atteint l'inclusion des 40 familles supplémentaires n'ayant pas été mobilisés à l'évaluation 1, a permis d'inclure 124 familles, ce qui représente 177 proches.

### 7.2. Partie qualitative

- Modalité de réalisation des entretiens : les entretiens ont été réalisés par téléphone ou visioconférence (logiciel ZOOM) au lieu en face à face compte tenu du contexte sanitaire. Contact du Centre de Référence « déficience intellectuelle de cause rare et polyhandicap » à l'hôpital de la Timone, AP-HM pour disposer de 5 proches supplémentaires.

CONFIDENTIEL

## 8. Apports pour la recherche en matière de production de connaissances scientifiques

- Mise en évidence des enjeux et processus relatifs au développement des identités et rôles parentaux de parents de personnes vivant avec un polyhandicap
- Mise en évidence des trajectoires parentales liées à la prise en soin d'une personne vivant avec un polyhandicap
- Mise en évidence de l'impact du genre sur le vécu et les pratiques parentales auprès d'une personne vivant avec un polyhandicap
- Mise en évidence des enjeux liés au stigmatisme par association auprès de parents de personnes vivant avec un polyhandicap
- Mise en évidence de stratégies de coping et d'adaptation auprès de parents de personnes vivant avec un polyhandicap
- Mise en évidence, relativement tôt dans le parcours parental, d'enjeux relatifs à l'appréhension de la fin de vie parentale et à la prise en soin de la personne vivant avec un polyhandicap
- Utilisation des apports de la partie qualitative pour raffiner le questionnaire de la troisième vague de l'enquête longitudinale quantitative.

## 9. Les perspectives en termes d'aide à la décision pour l'action publique

- Dans la partie qualitative, l'exclusion d'un certain nombre de participants en raison de leur maîtrise du français et la proportion de participants ayant évoqué un parcours migratoire vers la France afin de faire diagnostiquer ou prendre en charge leur enfant souligne la nécessité de prendre en considération l'existence et les spécificités de ces parents, de leurs trajectoires et de leurs besoins. Notons que ces parents peuvent être en situations de vulnérabilités (e.g., sociales, économiques, physiques), notamment lors des premiers temps de leur arrivée en France.
- Mise en évidence d'un manque d'informations relatives aux situations de santé des enfants, aux soins et prises en charges possibles, ainsi qu'aux aides, ce qui conduit les parents à chercher ces informations par leurs propres moyens et à développer leurs propres réseaux. Il serait ainsi pertinent d'identifier les informations disponibles ou non et de favoriser / faciliter leur accès et transmission. En lien avec le point précédent, ces éléments doivent être rendus accessibles (e.g., contenus adaptés, langues).
- Mise en évidence l'épuisement parental associé à la charge administrative liée aux compléments de dossiers MDPH, aux délais de traitements des demandes formulées à la MDPH, ainsi qu'à l'inadéquation entre les besoins de la personne vivant avec un polyhandicap et ce qui proposé par la MDPH. Ces éléments peuvent conduire certains parents à développer des ressources alternatives (e.g., construire soi-même, financer soi-même) et/ou à ne plus demander d'aide à la MDPH. Il semble ainsi nécessaire d'explorer plus en avant l'adéquation entre le fonctionnement institutionnel et les besoins des bénéficiaires et des personnes qui les accompagnent.
- Mise en évidence l'épuisement parental associé aux délais (parfois plusieurs années), aux craintes et à la charge administrative liée à la complexité à trouver une structure en mesure d'accueillir l'enfant vivant avec un polyhandicap. Par ailleurs, le nombre et la répartition géographique des structures à même d'accueillir les personnes vivant avec un polyhandicap ont un impact sur les relations parents-enfants du fait de la distance entre domicile parental et structure.
- Impact des fonctionnements institutionnels sur les possibilités de répit pour les parents.
- Impact de la prise en soin de l'enfant sur la santé physique, morale et sociale des parents.
- Nécessité de considérer du genre comme déterminant de santé ainsi que son impact sur le vécu et le travail de *care* parental.
- Impact du *turn over* des équipes dans les structures, manque de soignants sur les parents : moindre possibilité d'identifier les soignants et d'avoir des nouvelles de l'enfant lorsque celui-ci est accueilli en structure, manque de professionnels de santé dans les structures du fait d'une moindre attractivité pour ces professions et impact sur le travail de développement des compétences et capacités l'enfant (mobilité, communication, cognition) entraînant la nécessité ou le souhait pour les parents de prendre ce travail à leur charge ou bien de rechercher des professionnels en libéral.
- Mise en évidence des enjeux relatifs à l'accessibilité des lieux et activités pour les personnes en situation de handicap et leurs proches.
- Mise en évidence des enjeux relatifs à la stigmatisation, au stigmate par association et aux discriminations qui illustrent la nécessité de considérer la stigmatisation comme une problématique de santé publique.
- La nécessité de considérer de façon effective et de donner une place à l'expertise parentale.

## 10. La stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats

Ilyes Hamouda, de formation épidémiologie, médecin algérien, est inscrit en thèse sur la thématique du polyhandicap (3<sup>ème</sup> année). Il reçoit un soutien financier indépendant du projet (ingénieur de recherche, AP-HM). Il est en charge de la valorisation de la partie quantitative, qui est en cours.

À ce jour, les valorisations scientifiques et diffusion des résultats sont les suivantes :

### Articles soumis : 1

2. Aim, M.-A., Rousseau, M.-C., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Billette de Villemeur, T., Milh, M., Maincent, K., Lind, K., Auquier, P., Baumstarck, K., & Dany, L. (soumis). « You shape yourself little by little as the father of a child with polyhandicap”: Qualitative Interviews with Parents of Persons Living with Polyhandicap. *Journal of Health Psychology*.

### Article en cours de préparation : 1

2. Aim, M.-A., Rousseau, M.-C., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Billette de Villemeur, T., Milh, M., Maincent, K., Lind, K., Auquier, P., Baumstarck, K., & Dany, L. (en cours de préparation). « The journey is woohoo! It is full of pitfalls, decisions, many things in fact”: A Qualitative Study of Care Trajectories of Parents of Persons Living with Polyhandicap.

### Communication orale dans un congrès international : 1

2. Aim M.-A., Hamouda I., Beltran Anzola A., Rousseau M.C., Baumstarck K., & Dany L. Lived experience and family impact of polyhandicap: preliminary results of interviews with parents. 12th Biennial Conference of the International Society of Critical Health Psychology (ISCHP), Wellington, New Zealand (with virtual hubs in Brisbane, Guelph, London, & Santiago), 22-25 Août 2021.

### Communications affichées dans des congrès nationaux : 4

5. Aim, M.-A., Rousseau, M.-C., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Billette de Villemeur, T., Milh, M., Maincent, K., Lind, K., Auquier, P., Baumstarck, K., & Dany, L. (accepté). Travail Parental et Trajectoires de Prises en Soins liées au Polyhandicap : Premiers Résultats d'Entretiens Qualitatifs menés auprès de Parents. 32<sup>ème</sup> congrès de la SFNP (Société Française de Neurologie Pédiatrique), Marseille, 18-20 Janvier 2023
6. Aim, M.-A., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Rousseau, M.-C., Baumstarck, K., & Dany, L. Projet POLYMIME – Négociation des Pratiques et Identités Parentales en Situations de Polyhandicap : Entretiens Qualitatifs auprès de Parents. 37<sup>ème</sup> Congrès SOFMER, Rennes, 1-3 Décembre 2022.
7. Aim M.-A., Hamouda I., Beltran Anzola AA., Rousseau MC., Baumstarck K., Dany L. « Projet POLYMIME – Expérience vécue et impact familial du polyhandicap : résultats préliminaires d'entretiens auprès de parents ». 31<sup>ème</sup> congrès de la SFNP (Société Française de Neurologie Pédiatrique), Angers, 2-4 Février 2022. hal-03252356
8. Aim, M.-A., Dany, L., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Rousseau, M.-C., & Baumstarck, K. Expérience vécue et impact familial du polyhandicap : résultats préliminaires d'entretiens auprès de parents. 36<sup>e</sup> congrès de la Société Française de Médecine Physique et Réadaptation (SOFMER), Lille, 17-19 Octobre 2021. hal-03271224.



## Annexes

### Premières pages de chaque valorisation

Journal of Health Psychology

Journal of  
Health Psychology

**“You shape yourself little by little as the father of a child with polyhandicap”**: Qualitative Interviews with Parents of Persons Living with Polyhandicap

Journal:	<i>Journal of Health Psychology</i>
Manuscript ID	Draft
Manuscript Type:	Full Length Article
Keywords:	parents, identity, social roles, SOCIAL REPRESENTATIONS, polyhandicap, QUALITATIVE METHODS
Abstract:	Persons living with polyhandicap require continuous support for all aspects of life. This support is often carried out, at least in part, by their parents. This study explored roles and identities as experienced by parents. Thirty-three qualitative interviews were conducted, and thematic analysis generated three themes: (1) Norm disruption and negotiation of representations related to parenthood and parenting; (2) Being responsible including protecting, caring, nurturing, and advocating; and (3) Transformative nature of parenting a person living with polyhandicap. The results illustrate the relationships between (re)presentations, contexts (sociocultural, material, relational) and parental identities as well as the transformative character of parenting.

SCHOLARONE™  
Manuscripts

<http://mc.manuscriptcentral.com/jhealthpsychology>



**ISCHP**

International Society of  
Critical Health Psychology

# 12th Biennial Conference

**22 - 25 August 21 Wellington, Aotearoa New Zealand**

with virtual hubs: Santiago, Guelph, Brisbane, and London

[www.ischp21.ac.nz](http://www.ischp21.ac.nz) | [#ISCHP21](https://twitter.com/ISCHP21) | [ischp2021@confer.co.nz](mailto:ischp2021@confer.co.nz)



Hybrid  
event

## Lived experience and family impact of polyhandicap: preliminary results of interviews with parents

Marie-Anastasie Aim<sup>1,2</sup>, Ilyes Hamouda<sup>3,4</sup>, Any Alejandra Beltran Anzola<sup>3</sup>, Marie-Christine Rousseau<sup>3,5</sup>, Karine Baumstarck<sup>3,4</sup>, Lionel Dany<sup>1,6</sup>

<sup>1</sup> Aix-Marseille Univ, LPS, Aix-en-Provence, France

<sup>2</sup> AP-HM, Delegation for Clinical Research and Innovation, Marseille, France

<sup>3</sup> Aix-Marseille Univ, CERESS, Marseille, France

<sup>4</sup> AP-HM, Methodological Support Unit for Clinical, Epidemiological and Economic Research, Marseille, France

<sup>5</sup> APHP, Hospital federation of polyhandicap, Hôpital San Salvadour, Hyères, France

<sup>6</sup> APHM, Timone, Medical Oncology Department, Marseille, France


 36<sup>ème</sup> JOURNÉE DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE  
 MÉDECINE PHYSIQUE  
 ET DE RÉADAPTATION  
 14 octobre  
 2021  
 LILLE

 ASSISTANCE  
 PUBLIQUE  
 HÔPITAUX  
 DE PARIS

 Hôpitaux  
 Universitaires  
 de Marseille  
 ap  
 hm

 Aix-Marseille  
 Université  
 Socialement engagée

 CERESS  
 Centre de Recherche  
 en Santé  
 Publique


## – PROJET POLYMIME –

# EXPÉRIENCE VÉCUE ET IMPACT FAMILIAL DU POLYHANDICAP : RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES D'ENTRETIENS AUPRÈS DE PARENTS

 Marie-Anastasie Aim<sup>1,2</sup>, Ilyes Hamouda<sup>3,4</sup>, Any Alejandra Beltran Anzola<sup>3</sup>, Marie-Christine Rousseau<sup>3,5</sup>, Karine Baumstarck<sup>3,4</sup>, Lionel Dany<sup>1,6</sup>
<sup>1</sup> Aix-Marseille Univ, LPS, Aix-en-Provence, France

<sup>2</sup> AP-HM, Delegation for Clinical Research and Innovation, Marseille, France

<sup>3</sup> Aix-Marseille Univ, CERESS, Marseille, France

<sup>4</sup> AP-HM, Methodological Support Unit for Clinical, Epidemiological and Economic Research, Marseille, France

<sup>5</sup> APHP, Hospital federation of polyhandicap, Hôpital San Salvador, Hyères, France

<sup>6</sup> APHM, Timone, Medical Oncology Department, Marseille, France

## CONTEXTE

Le **polyhandicap** est une affection chronique résultant d'une anomalie ou d'une lésion survenant sur le cerveau en développement. Il est défini par l'association d'une déficience mentale profonde et d'un déficit moteur grave générant une réduction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression, et relationnelles [1]. Cette affection **nécessite un accompagnement continu tout au long de la vie**. Une partie de cet accompagnement peut être réalisé par les familles, ce qui **peut fortement détériorer la vie quotidienne des familles** [2].

L'objectif du projet POLYMIME est d'explorer la nature des difficultés rencontrées, les besoins et attentes des parents au cours de leur « parcours ».

## MÉTHODE ET PARTICIPANTS

Afin d'être éligibles, les participants devaient être **parents d'enfants (8-35 ans) atteints d'une forme grave de polyhandicap** et être **suffisamment à l'aise avec la langue française**.

**Trente-deux entretiens** (25 mères, 6 pères, et 1 couple) ont été menés par téléphone.

	Soins de Suite et de Réadaptation	Domicile	Médoco-social
8-10 ans	4	4	3
11-20 ans	4	4	3
21-35 ans	3	3	4

Les entretiens ont **duré 1 heure 55 en moyenne** (de 41 minutes à 4 heures 20 minutes).

Les entretiens ont été retranscrits verbatim et sont analysés via une **analyse de contenu thématique** [3].

## RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

### ORGANISATION

Les parents évoquent la **nécessité d'organiser leur quotidien** autour du polyhandicap de leur enfant, qu'il s'agisse d'une organisation liée à la gestion des symptômes et des besoins de l'enfant - générant un état d'hypervigilance quasi permanent - ou liée aux nombreuses prises en charge de l'enfant. Cette adaptation se fait au prix d'un **sentiment de surmenage** qui peut se manifester par des douleurs chroniques ainsi qu'un **épuisement physique et émotionnel**. Globalement, la situation de polyhandicap de l'enfant génère une **capacité d'adaptation perpétuelle** pour répondre aux exigences de la situation. Leur vie étant organisée autour de l'enfant, les parents insistent sur la **nécessité de prendre du temps « hors » du handicap** (e.g., répit, courtes activités, emploi).

En vrai en fait j'adapte ma vie en fonction de... de son polyhandicap. On est tous **adaptés** en fonction de lui. [...] C'est difficile en fait, **même** dans la vie quotidienne, dehors en fait que... je ne sais pas en fait que, que tout le temps en fait **être...** adapté. Vous savez en fait votre vie vous avez l'impression qu'elle est **adaptée à son handicap**. Elle évolue en fait, en fonction de son handicap, le handicap, et elle **s'arrête** aussi en fonction du handicap (P1, SSR, A1)

### FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

Les parents ont abordé la **difficulté à trouver des informations** (e.g., prises en charge, aides) au cours des premières années de leur « parcours polyhandicap » ainsi que le fait d'avoir découvert certaines aides beaucoup plus tard dans leur parcours. Ils ont également mentionné le **manque de structures spécialisées**, les enjeux liés à leur répartition géographique, et leur **manque de capacité d'accueil**. La quasi-totalité des parents interrogés ont souligné que la charge administrative liées aux demandes d'aides s'ajoute à leur sentiment de surmenage.

le manque de, de, de renseignements sur les aides possibles et tout ça. **Que même à l'âge** de dix-neuf ans que je découvre encore vous voyez donc... ça c'est le côté social un peu qui manque quand même par rapport à tout ça. [...] Ah oui faut se battre constamment pour essayer d'avoir, d'avancer, d'avoir quelque chose. Je vous dit, sans que ce soit de l'argent. **Même**, avoir des informations. (P14, D, A2, M)

### PARTICIPATION SOCIALE

La **nécessité d'organiser leurs journées et activités** en fonction du polyhandicap de leur enfant peut restreindre les activités et relations sociales des parents (i.e., activités ou réunions familiales et amicales). Les représentations du handicap façonnent les relations sociales des parents. Ils mentionnent la **perte d'amis**, le sentiment que leur enfant est perçu comme une gêne ou le fait que certains personnes de leur entourage ne saluent ou n'interagissent jamais avec leur enfant. Les regards, commentaires et questions de la part d'inconnus sont vécus comme intrusifs et émotionnellement difficiles bien que les parents d'enfants plus âgés mentionnent la **nécessité de passer outre**.

et tous les gens ils regardaient dans les magasins, c'est dur ça. Le regard des autres. De dire « mais pourquoi il est grand ? Il est dans la poussette ? » [...] Et les gens ils, en plus il avait une poussette spéciale et tout, les gens ils regardaient, regardaient, regardaient, oh ! quand j'allais aux centres commerciaux, dans les magasins, [pause] c'était, c'était dur, [...] c'était dur le regard des autres. Avec les années on s'y habitue mais au début c'est dur. (P3, SSR, A3)

### RÔLES SOCIAUX ET IDENTITÉS

Les normes de genre liées aux soins façonnent les ajustements et les organisations parentales en matière de polyhandicap. Celles-ci peuvent s'exprimer en termes d'acceptation et de gestion du polyhandicap de l'enfant, mais aussi dans la gestion du quotidien qui incombe généralement aux mères tandis que les pères adoptent un rôle de soutien. La médicalisation de la relation parent-enfant conduit les parents à s'interroger sur leur identité et rôle de parents. Pour certains, cette prise en charge médicale ne constitue qu'un aspect de la parentalité et de la prise en charge de leur enfants, alors que pour d'autres, elle est l'essence même de la parentalité d'un enfant polyhandicapé.

Mais pendant quatre ans, moi je vous assure, je vous le jure, c'était le cauchemar pour moi je, ça y'est, je me laissais aller, même, même pour m'habiller, je me souviens très, après quatre ans, cinq ans, je voulais acheter des vêtements, je savais plus qu'est ce qui me va ou qu'est ce qui me va pas (P1, D, A3)

### COMBAT

Le discours des parents montrent que leur expérience du polyhandicap les oblige à **défendre avec force la cause** de leur enfant. Leurs expériences, bien que diverses, mettent en évidence la **difficulté à obtenir des aides, des adaptations ou des aménagements** pour leur enfant, les obligent à se battre tout en donnant le sentiment que les choses ne se font que s'ils élèvent la voix, menacent, ou si la situation semble vraiment désespérée. Les parents ne se sentent donc pas écoutés ou pris en compte à moins qu'ils ne se fassent entendre.

on peut pas avoir le même lien avec un enfant porteur de handicap avec qui on gère tout son quotidien son... euh... ben sa toilette, ses repas, enfin... voilà on a, on a pas la même relation que quand, enfin je vois avec ma deuxième, on a pas du tout la même relation que, qui est autonome, que, entre guillemets elle a une vie d'adulte, d'ado, normale (P30, MS, A3)

Ben c'est vrai qu'on se bat tous les jours avec c'est pas, c'est pas évident quoi. Y'a la maladie, les rendez-vous [pause] qu'en tant que parent on est là pour les soutenir aussi, qu'ils soient petits ou adolescents. C'est un combat de tous les jours mais... (P24, D, A1)

## DISCUSSION ET CONCLUSION

Les résultats préliminaires suggèrent que la situation de handicap de l'enfant peut générer une situation handicapante (i.e., réduction de la réalisation des habitudes de vie) pour les parents. Toutefois, **les situations de handicap vécues par les parents ne sont pas nécessairement liées aux déficiences organiques ou aux aptitudes de leurs enfants**. Les discours parentaux mettent en évidence : des **enjeux liés aux facteurs environnementaux** (e.g., politiques publiques, fonctionnements institutionnels, assistance technique, aménagements, assistance humaine), des **enjeux liés à la participation sociale**, ainsi que des **enjeux identitaires** (statuts et rôles sociaux) qui expriment et produisent le rôle social de « **parenticapé** » [4].

## RÉFÉRENCES

- [1] Rousseau, M.-C., Billette de Villemeur, T., Khaldi-Cherif, S., Brisse, C., Felce, A., Baumstarck, K., et al. (2018). Adequacy of care management of patients with polyhandicap in the French health system: A study of 782 patients. *PLoS One*, 13(7):e0199986.
- [2] Rousseau, M.-C., Baumstarck, K., Khaldi-Cherif, S., Brisse, C., Felce, A., Moheng, B., et al. (2019). Impact of severe polyhandicap on parents' quality of life: A large French cross-sectional study. *PLoS ONE*, 14(2): e0211640.
- [3] Flick, U. (2014) *An Introduction to Qualitative Research*. London: SAGE.
- [4] Ruby, F. (2018). "Parenticapés". *Contraste*, 48, 11-28.

## CONTACT

Marie-Anastasie Aim,  
 Laboratoire de Psychologie Sociale EA  
 849, Maison de la Recherche, Aix  
 Marseille Université, 29 avenue Robert  
 Schuman, 13621 Aix-en-Provence,  
 France.  
 ✉ mariana.aim@gmail.com



## — PROJET POLYMIME —

# EXPÉRIENCE VÉCUE ET IMPACT FAMILIAL DU POLYHANDICAP : RÉSULTATS D'ENTRETIENS AUPRÈS DE PARENTS

Marie-Anastasié Aim<sup>1,2</sup>, Ilyes Hamouda<sup>3,4</sup>, Any Alejandra Beltran Anzola<sup>3</sup>, Marie-Christine Rousseau<sup>3,5</sup>, Karine Baumstarck<sup>3,4</sup>, Lionel Dany<sup>1,6</sup>

<sup>1</sup> Aix-Marseille Univ, LPS, Aix-en-Provence, France

<sup>2</sup> AP-HM, Delegation for Clinical Research and Innovation, Marseille, France

<sup>3</sup> Aix-Marseille Univ, CERESS, Marseille, France

<sup>4</sup> AP-HM, Methodological Support Unit for Clinical, Epidemiological and Economic Research, Marseille, France

<sup>5</sup> APHP, Hospital federation of polyhandicap, Hôpital San Salvador, Hyères, France

<sup>6</sup> APHM, Timone, Medical Oncology Department, Marseille, France

## CONTEXTE

Le **polyhandicap** est une affection chronique résultant d'une anomalie ou d'une lésion survenant sur le cerveau en développement. Il est défini par l'association d'une déficience mentale profonde et d'un déficit moteur grave générant une réduction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression, et relationnelles [1]. Cette affection nécessite un **accompagnement continu tout au long de la vie**. Une partie de cet accompagnement peut être réalisé par les familles, ce qui peut fortement **détériorer la vie quotidienne des familles** [2].

L'objectif du projet POLYMIME est d'explorer la nature des difficultés rencontrées, les besoins et attentes des parents au cours de leur « parcours ».

## MÉTHODE ET PARTICIPANTS

Les participants devaient être **parents d'enfants (8-35 ans) atteints d'une forme grave de polyhandicap** et être **suffisamment à l'aise avec la langue française**.

Trente-trois entretiens qualitatifs ont été menés auprès de parents (26 mères, 6 pères, 1 couple) d'enfants **bénéficiant d'accompagnement à domicile, en médico-social (MS), ou en soins de suite et réadaptation (SSR)**.

En raison de la pandémie de Covid19, les entretiens ont été menés par téléphone et ont duré **112 minutes en moyenne** (ET = 46 min; médiane = 109 minutes).

Les entretiens ont été retranscrits verbatim et analysés via une **analyse de contenu thématique** [3].

Tableau 1. Caractéristiques des participant-e-s

Caractéristiques	N(%)
Prise en charge	
SSR	11 (33,3%)
Domicile	12 (36,4%)
MS	10 (30,3%)
Âge des enfants	
8-10 ans	12 (36,4%)
11-20 ans	11 (33,3%)
21-35 ans	10 (30,3%)
Prise en charge x Âge des enfants	
SSR x 8-10 ans	4 (12,1%)
SSR x 11-20 ans	4 (12,1%)
SSR x 21-35 ans	3 (9,1%)
Domicile x 8-10 ans	5 (15,2%)
Domicile x 11-20 ans	4 (12,1%)
Domicile x 21-35 ans	3 (9,1%)
MS x 8-10 ans	3 (9,1%)
MS x 11-20 ans	3 (9,1%)
MS x 21-35 ans	4 (12,1%)
Sexe des enfants	
Homme	17 (52%)
Femme	16 (48%)
Âge des parents	
35 ans ou moins	4 (11,8%)
36-49 ans	11 (32,3%)
50 ans ou plus	19 (55,9%)
Sexe des parents	
Homme	7 (20,6%)
Femme	27 (79,4%)
Situation maritale	
Avec le coparent	16 (47,1%)
Célibataire	10 (29,4%)
En couple autre que coparent	8 (23,5%)
Situation professionnelle	
Emploi temps plein	8 (23,5%)
Emploi temps réduit / variable	11 (32,4%)
Arrêt maladie / invalidité	2 (5,9%)
Ne souhaite / ne peut pas travailler	10 (29,4%)
En recherche d'emploi à temps réduit	2 (5,9%)
Retraite	1 (2,9%)

## RÉSULTATS

Les discours recueillis mettent en évidence un impact de la situation de polyhandicap sur la participation sociale des parents (e.g., relations sociales, loisirs, vie professionnelle).

*et tous les gens ils regardaient dans les magasins, c'est dur ça. Le regard des autres. De dire « mais pourquoi il est grand ? Il est dans la poussette ? » [...] c'était dur le regard des autres. Avec les années on s'y habitue mais au début c'est dur. (P3, SSR, A3)*

Les parents interrogés évoquent la nécessaire organisation, personnelle et familiale, ainsi que le coût temporel (e.g., disponibilité constante) du **care** lié à la situation de polyhandicap de leur enfant.

*En vrai en fait j'adapte ma vie en fonction de... de son polyhandicap. On est tous adaptés en fonction de lui. [...] C'est difficile en fait, même dans la vie quotidienne, dehors en fait que... je ne sais pas en fait que, que tout le temps en fait être... adapté. Vous savez en fait vous avez l'impression qu'elle est adaptée à son handicap. Elle évolue en fait, en fonction de son handicap, le handicap, et elle s'arrête aussi en fonction du handicap (P1, SSR, A1)*

La « gestion » de la situation de PLH s'inscrit dans un contexte de « responsabilité pour » l'enfant qui s'exprime par une implication totale et une attitude combative afin de faire valoir les droits de l'enfant (e.g., prises en charges, aides, scolarisation).

*c'était un combat ce qui s'est passé, mais c'est toujours un combat jusqu'à maintenant, maintenant il a 24 ans, et jusqu'à maintenant hein (P7, D, A3)*

De façon générale, les parents expriment un sentiment de surmenage.

*je me suis levée un matin en croyant entendre ma fille pleurer, alors elle ne pleurait pas au passage [...] ça faisait plusieurs fois, semaines que j'avais des petits vertiges, des petits trucs comme ça. Euh, je me suis levée en trompe pour aller la [...] en fait je m'étais vautrée, je m'étais cognée la porte. Et euh... ben, quatre points de suture [rire] je, je m'étais ouvert le crâne. Donc voyez à un moment on, on atteint ses limites (P32, MS, A1)*

La possibilité de temps de répit est associée aux difficultés de garde pour leur enfant.

*Et euh, y'a des fois où j'avais juste envie, même une petite après midi, par exemple juste être posée, [...] Aller voir ben des amis même pour une heure ou deux, juste pour décompresser, penser à autre chose. Après y'a des fois où c'était pas possible parce que ma fille je voulais pas la laisser pour n'importe qui. Même mon père il avait peur de rester tout seul avec elle parce qu'il avait déjà assisté à certaines crises d'épilepsie (P32, MS, A1)*

Les parents ont ainsi mentionné des enjeux plus spécifiques associés aux types de prises en charge proposées à leur enfant (e.g., répartition géographique des structures, soignants (non) formés), à l'accès aux informations (aides, prises en charges), ainsi qu'à la communication et la coordination entre parents et autres aidants.

*on se rend bien compte que les établissements font des trésors d'inventivité pour jouer avec [...] les façon d'embaucher les gens pour qu'il y ait moins de charges sociales [...] au lieu d'avoir des possibilités d'avoir vraiment des, des gens qui sont formés et qui acceptent d'aller dans les établissements parce que les postes qui sont ouverts sont suffisamment attrayants pour, pour, recueillir les gens (P27, MS, A3)*

*j'avais pris la responsabilité du pilotage [...] on faisait des réunions, donc les réunions étaient préparées, y'avait des sujets, des thèmes etc. et on faisait des réunions euh, donc avec l'équipe, euh... [...] c'était soutenant pour nous de voir que tous ces gens-là, ben cherchaient, cherchaient à, aussi à, eux-mêmes à revoir un peu leurs pratiques et accepter de se faire, d'être pilotés par un parent. (P8, SSR, A2)*

*le manque de, de, de renseignement sur les aides possibles et tout ça. Que même à l'âge de dix-neuf ans que je découvre encore vous voyez donc... (P14, D, A2)*

## DISCUSSION ET CONCLUSION

Les résultats suggèrent que la situation de handicap de l'enfant peut générer une situation handicapante (i.e., réduction de la réalisation des habitudes de vie) pour les parents. Toutefois, les situations de handicap vécues par les parents ne sont pas nécessairement liées aux déficiences organiques ou aux aptitudes de leurs enfants. Les discours parentaux mettent en évidence : des enjeux liés aux facteurs environnementaux (e.g., politiques publiques, fonctionnements institutionnels, assistance technique, aménagements, assistance humaine), des enjeux liés à la participation sociale, ainsi que des enjeux identitaires (statuts et rôles sociaux) qui expriment et produisent le rôle social de « **parenticapé** » [4].

## RÉFÉRENCES

- [1] Rousseau, M.-C., Billelte de Villemeur, T., Khaldi-Cherif, S., Brisse, C., Felce, A., Baumstarck, K., et al. (2018). Adequacy of care management of patients with polyhandicap in the French health system: A study of 782 patients. *PLoS One*, 13(7):e0199986.
- [2] Rousseau, M.-C., Baumstarck, K., Khaldi-Cherif, S., Brisse, C., Felce, A., Moheng, B., et al. (2019). Impact of severe polyhandicap on parents' quality of life: A large French cross-sectional study. *PLoS ONE*, 14(2): e0211640.
- [3] Flick, U. (2014) *An Introduction to Qualitative Research*. London: SAGE.
- [4] Ruby, F. (2018). "Parenticapés". *Contraste*, 48, 11-28.

## CONTACT

Marie-Anastasié Aim,  
 Laboratoire de Psychologie Sociale EA 849,  
 Maison de la Recherche, Aix Marseille  
 Université, 29 avenue Robert Schuman, 13621  
 Aix-en-Provence, France.  
 ✉ marieana.aim@gmail.com



## – PROJET POLYMIME –

**Négociations des Pratiques et Identités Parentales en Situations de Polyhandicap :**  
 Entretiens Qualitatifs auprès de Parents

 Marie-Anastasie Aim<sup>1,2</sup>, Ilyes Hamouda<sup>3,4</sup>, Any Alejandra Beltran Anzola<sup>3,4</sup>, Marie-Christine Rousseau<sup>3,5</sup>, Karine Baumstarck<sup>3,4</sup>, Lionel Dany<sup>1,6</sup>
<sup>1</sup>Aix-Marseille Univ, LPS, Aix-en-Provence, France / <sup>2</sup>AP-HM, Delegation for Clinical Research and Innovation, Marseille, France / <sup>3</sup>Aix-Marseille Univ, CERESS, Marseille, France  
<sup>4</sup>AP-HM, Methodological Support Unit for Clinical, Epidemiological and Economic Research, Marseille, France / <sup>5</sup>APHP, Hospital federation of polyhandicap, Hôpital San Salvador, Hyères, France / <sup>6</sup>APHM, Timone, Medical Oncology Department, Marseille, France

**Introduction** – Les personnes vivant avec un polyhandicap [1] requièrent un accompagnement continu pour tous les aspects de leur vie. Il est généralement réalisé, pour tout ou partie, par leurs parents. Peu de travaux ont étudié l'impact de la prise en soin d'une personne polyhandicapée sur les rôles et identités parentales. Cette étude a pour **objectif d'explorer l'expression des identités, rôles et pratiques des parents de personnes polyhandicapées.**

**Méthode** – Le recrutement des participants a été réalisé via un **partenariat avec trois types d'institutions** prenant en soin les personnes polyhandicapées : **soins de suite et réadaptation (SSR; n=2), médiacosocial (n=2), et prise en soin à domicile** (parents captés via des consultations de neuropédiatrie; n=2). Les participants devaient : (a) **avoir plus de 18 ans**; (b) être **parents d'une personne vivant avec un polyhandicap sévère et âgée de 8 à 35 ans**; (c) être relativement **à l'aise en français**; (d) être **volontaires** après information.

Des **entretiens qualitatifs** ont été menés par téléphone et via le logiciel ZOOM en raison de la pandémie de COVID-19. Ils ont été **retranscrits verbatim** et analysés via une **analyse de contenu thématique** [2].

**Résultats** – Les entretiens ont été menés entre Octobre 2020 et Octobre 2021 auprès de 34 parents (26 mères, 6 pères, 1 couple) de 33 personnes vivant avec une forme sévère de polyhandicap (17 hommes et 16 femmes). La durée des entretiens variait entre 41 et 260 minutes (moyenne = 112 minutes ET = 46 minutes).

**Remise en question des normes et représentations sociales liées à la parentalité et expériences transformatives**

La parentalité auprès d'une personne polyhandicapée vient faire éfraction dans les représentations sociales préexistantes liées à une parentalité idéalisée et normée. Les parents mettent en sens leur identité parentale via leurs expériences vécues et interactions sociales dans un contexte socioculturel et matériel capacitiste/handicapiste [3] qui tend à marginaliser leur parentalité et sous-tend l'émergence d'une identité « parent handicapée » [4]. Développée hors et en rapport aux normes, ces identités s'élaborent de façon processuelle et transformative (e.g., force, patience, nouvelles perspectives de vie).

« On se construit petit à petit papa d'un enfant polyhandicapé. Enfin papa ou même maman héin » (31, père, 11-20 ans, Médiacosocial)

**Expertise d'expérience liée à la prise en soin**

Les enjeux de santé, les spécificités des prises en soin et les trajectoires de santé de l'enfant conduisent les parents à développer et indure des savoirs et pratiques médicales à leur manière de performer la parentalité via l'élaboration d'une expertise d'expérience [5]. Si la dimension médicale de la prise en soin contribue à l'émergence d'une identité de parent-aidant, la relation parent-enfant ne peut être réduite à une relation aidant-patient. Le développement d'expertise d'expérience et la dimension médicale de la prise en soin est sous-tendue par la responsabilité parentale associée à la volonté de « faire au mieux » pour son enfant. Cette expertise parentale se développe dans et par la confrontation avec l'expertise professionnelle des soignants (e.g., expertise reconnue ou non par les soignants).

« ça reste un hôpital héin, [...] tant qu'ils sont pas à la mort tout va bien quoi c'est un peu ça » (6, mère, 8-10 ans, SSR)

**Responsabilités et combats pour l'enfant**

Les expressions du devoir parental sont façonnées par les représentations liées au polyhandicap, les relations que le parents entretiennent avec son enfant ainsi que par les conditions d'existence des personnes polyhandicapées (i.e., limites sociales et sociétales ne facilitant pas l'accès à certains espaces dits « ordinaires »). La responsabilité parentale, qui apparaît inhérente à la parentalité et associée à la nature « irremplaçable » du rôle parental, « justifie » ou « normalise » le fait de faire face à des difficultés matérielles et émotionnelles ainsi qu'un « oubli de soi » au profit de l'enfant. Cette responsabilité conduit les parents à « se battre » afin de « faire au mieux » pour leur enfant dans un contexte de politiques publiques non-inclusives, de complexités administratives et de discriminations structurelles.

« de toutes les façons, c'est notre boulot héin d'être parent, d'être responsables [...] C'est pas parce qu'il est différent qu'on héin ? » (19, mère, 8-10 ans, Domicile)

**Expressions genrées de la prise en soin parentale**

La situation de polyhandicap amplifie la division sexuée du travail domestique à travers la prise en soin quotidienne ainsi que les interventions et suivis médicaux (i.e., les pères en couple avec la mère adoptent davantage un rôle de « support » du travail de prise en soin maternel, la prise en soin maternelle est justifiée et renforcée par la proximité avec l'enfant et « l'expertise » maternelle). Cependant, la prise en soin possède également un potentiel transformatif qui ne peut être négligé (e.g., plus grand investissement paternel dans la vie familiale et la prise en soin; dimension publique de la prise en soin maternelle via le combat pour l'enfant).

« son père il suivait mais il a jamais rien... organisé vous voyez ? voilà [rire] [...] à la maison ça a toujours été moi. » (14, mère, 11-20 ans, Domicile)

**Discussion** – Cette étude illustre la façon dont les **rôles et identités parentales s'élaborent** via un processus actif et dynamique inscrit dans des contextes socioculturels, interactionnels et matériels spécifiques. Elle invite à explorer plus en avant l'impact des politiques publiques, fonctionnements institutionnels et relations parents-soignants sur les processus d'élaboration des rôles et identités parentales auprès d'une personne polyhandicapée.

Contact – Marie-Anastasie Aim,  
 AP-HM, 80 rue Brochier, 13005 Marseille  
 ✉ marieana.aim@gmail.com

**Références**

- [1] Rousseau, M.-C., et al. (2018). Adequacy of care management of patients with polyhandicap in the French health system: A study of 782 patients. *PloS One*, 13(7), e0199886.
- [2] Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- [3] Parent, L. (2017). Ableism/disablism, on dit ça comment en français? *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), 183-212.
- [4] Ruby, F. (2018). « Parent handicapé ». *Contraste* 48, 11-28.
- [5] Borelle, C. (2019). Expertise d'expérience et responsabilité. L'évolution de la place des parents d'enfants avec un TSA. In C. Derguy & E. Cappe (eds), *Familles et troubles du spectre de l'autisme* (pp. 31-49). Paris: Dunod.

**Tableau 7.** Listes de journaux scientifiques envisagés pour valorisations

### Travail Parental et Trajectoires de Prises en Soins liées au Polyhandicap : Premiers Résultats d'Entretiens Qualitatifs menés auprès de Parents

Marie-Anastasie Aim<sup>1,2</sup>, Marie-Christine Rousseau<sup>3,4</sup>, Ilyes Hamouda<sup>3,5</sup>, Any Alejandra Beltran Anzola<sup>3</sup>, Thierry Billette de Villemeur<sup>6</sup>, Mathieu Milh<sup>7</sup>, Kim Maincent<sup>8</sup>, Katia Lind<sup>9</sup>, Lionel Dany<sup>1,10</sup>

<sup>1</sup> Aix-Marseille Univ, LPS, Aix-en-Provence, France

<sup>2</sup> AP-HM, Délégation pour la recherche Clinique et l'innovation, Marseille, France

<sup>3</sup> Aix-Marseille Univ, CERESS, Marseille, France

<sup>4</sup> APHP, Fédération du polyhandicap, Hôpital San Salvador APMH, Hyères, France

<sup>5</sup> AP-HM, Unité de support méthodologique pour la recherche clinique, épidémiologique et économique, Marseille, France

<sup>6</sup> APHP, GHUEP, Hôpital Armand Trousseau, Service de Neurologie Pédiatrique, Paris, France

<sup>7</sup> AP-HM, Timone, Service de Neurologie pédiatrique, Marseille, France

<sup>8</sup> Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP), Paris, France

<sup>9</sup> Espace Pédiatrique Alice Blum-Ribes, Établissement du groupe Unions pour la Gestion des Établissements des Caisses de l'Assurance Maladie (UGEAM) Ile de France, Montreuil, France

<sup>10</sup> AP-HM, Timone, Département d'oncologie médicale, Marseille, France

**Introduction** - Le polyhandicap (PLH), conséquence d'une lésion d'un cerveau en développement, associe une déficience mentale profonde et un déficit moteur grave. Les personnes vivant avec un PLH présentent une extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale nécessitant un accompagnement continu pour l'ensemble des aspects de leurs vie, accompagnement en partie accompli par leurs parents. Cette prise en soin peut conduire les parents à l'adoption de nouveaux rôles et à des épuisements physiques et psychologiques. La Haute Autorité de Santé (2020) recommande de retracer les trajectoires et parcours de vie de ces proches aidants afin de les aider au mieux. Cette étude a pour objectif d'explorer le travail parental et les trajectoires de prises en soin de parents de personnes vivant avec un PLH.

**Méthode** - Trente-trois entretiens qualitatifs ont été menés auprès de parents (26 mères, 6 pères, 1 couple) de personnes (8-35 ans) vivant avec une forme sévère de PLH et bénéficiant d'un accompagnement à domicile, en médico-social, ou en soins de suite et de réadaptation. Les entretiens ont été retranscrits en verbatim et analysés via une analyse de contenu thématique.

**Résultats** - Cinq types de trajectoires ont été mis en évidence : a) trajectoires d'identification d'une atypie et trajectoires diagnostiques ; b) trajectoires d'entrée dans le monde du soin et dans le rôle de parent aidant ; c) trajectoires de confrontations au milieu médical et de coordination des soins ; d) trajectoires de recherche d'informations et développement d'expertises d'expériences ; et e) trajectoires de normalisations, combats et ouverture des possibles.

**Discussion** - Les résultats illustrent la façon dont le travail parental s'exprime dans et par des trajectoires de prise en soin traversées par une articulation entre conceptions médicale et sociale du handicap. La forme de ces trajectoires et les expressions du travail parental sont liées aux contextes matériels, socio-culturels et relationnels au sein desquels la prise en soin s'actualise.



Manuscrit envisagé	Revue	IF	Site web : Instructions auteur	Aim & Scope	Travaux qualitatifs	Thématiques	Frais de publication	Commentaires
	Children's Health Care	0.943	<a href="https://www.tandfonline.com/action/authorSubmission?show=instructions&amp;journalCode=hchc20">https://www.tandfonline.com/action/authorSubmission?show=instructions&amp;journalCode=hchc20</a>	This well-established journal publishes empirically-based articles addressing theoretical, clinical, programmatic, training, and professional practice issues relevant to the family-centered, developmental, and psychosocial aspects of children's health care. It also contains substantive and methodological reviews pertaining to these areas. As such, it welcomes articles involving parent-professional collaboration and multidisciplinary efforts including nursing, child life, psychology, social work, and related disciplines. The journal's goal is to establish a strong justification for psychosocial care of children and provide an empirical base for professional applications with children and families interacting with health care settings and personnel.	oui (mais ne semble pas majoritaire)	e.g. Parents' experiences of services for their child with a life-limiting neurodevelopmental disability	Standard article publishing charge (APC) EUR 3010  Plus VAT or other local taxes where applicable in your country.	
	Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique	1.019	<a href="https://www.ehserier.com/journals/revue-epidemiologie-et-de-sante-publique/0198-7620/guide-for-authors">https://www.ehserier.com/journals/revue-epidemiologie-et-de-sante-publique/0198-7620/guide-for-authors</a>	des articles de recherche et des mises au point. - toutes les disciplines : épidémiologie, économie de la santé, - différents sujets : cancer, nutrition, vieillissement, - et un champ géographique large.	oui		Review articlesEUR 3.190 Other articlesEUR 2.040	
	Archives de Pédiatrie	1.180	<a href="https://www.ems-conville.com/revue/ARCPED/presentation/archives-de-pediatrie">https://www.ems-conville.com/revue/ARCPED/presentation/archives-de-pediatrie</a>	publishes in English original Research papers, Review articles, Short communications, Practice guidelines, Editorials and Letters in all fields relevant to Pediatrics.	oui		1830 euros open access	
	British Journal of Learning Disabilities	1.365	<a href="https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bjld.14683156/homepage/forauthors.html">https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bjld.14683156/homepage/forauthors.html</a>	The British Journal of Learning Disabilities is an interdisciplinary international peer-reviewed journal that draws contributions from a wide community of international researchers. It encompasses contemporary debate/s and developments in research, policy and practice that are relevant to the field of learning disabilities. Learning disabilities here refers to intellectual (global) disabilities and not to specific learning disabilities like dyslexia. The scope includes: activism and advocacy communication, interaction and relationships community lives and quality of life education and employment families and advocacy health and wellbeing policy, law and rights profound and multiple learning disabilities/additional needs research methods and inclusive research social care and professional roles.	oui	e.g. Feeding problems, gastrostomy and families: a qualitative pilot study; Parents' experiences of pain and discomfort in people with learning disabilities. Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care	Submissions will be subject to an APC if accepted and published in the journal: 2750 USD, 1850 GBP and 2300 EUR. Authors and Institutions resident in any of the EU countries that participate in VAT that are not registered for VAT will have Value-Added Tax (VAT, at their local relevant rate) to add. If the Author/Institution is VAT registered, by providing their VAT registration number a tax invoice can be accommodated under the reverse charge. (This is a mechanism where VAT would not need to be added to the payment). The VAT registered customer will account for the VAT when they prepare their VAT return as both an "in" and an "out", producing a nil effect.	les études sur les parents portent surtout sur les parents ayant eux même des troubles de l'apprentissage

International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being	1947	<a href="https://www.tandfonline.com/action/authorSubmission?show=instructions&amp;journalCode=zglw20">https://www.tandfonline.com/action/authorSubmission?show=instructions&amp;journalCode=zglw20</a>	QHW provides a forum for the exchange of data, knowledge, theoretical framework and methods on health and well-being. The journal aims to further the development and understanding of qualitative research by using rigorous qualitative methodology of significance for issues related to human health and well-being. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being publishes empirical research, with a national and/or international focus, as well as articles on: Qualitative research approaches Qualitatively-driven mixed-method designs Qualitative methodological development Meta-syntheses Theoretical and philosophical issues related to qualitative research and health and well-being	oui	e.g., Children with learning disabilities: A phenomenological study of the lived experiences of Iranian mothers; Living at the edge of one's capability: Experiences of parents of teenage daughters diagnosed with ADHD; At the edge of vulnerability—lived experience of parents of children with cerebral palsy going through surgery	The fees will differ depending on what type of open access you go for. More information about the different publishing options are available in our open access cost finder. > 1595 euro	
Families, Systems, & Health	1950	<a href="https://www.apa.org/pubs/journals/fsh">https://www.apa.org/pubs/journals/fsh</a>	Families, Systems, & Health® is a peer-reviewed, interdisciplinary journal publishing original research, review and conceptual papers, book and media reviews, and humanities contributions in the areas of health, systems, and families science, with a particular focus on integrated care. Families, Systems, & Health seeks to develop the knowledge base of a systemic approach to healthcare that integrates mind and body; individual and family; and communities, clinicians, and health systems while considering cost-effectiveness and distributive justice. The journal's scope includes the following three domains: family functioning, system thinking, and health	oui	e.g., point de vue parental sur la fin de vie d'enfants atteints de diabète de type 1	pas trouvé (journal APA)	
Journal of Intellectual & Developmental Disability	2093	<a href="https://www.tandfonline.com/action/authorSubmission?show=instructions&amp;journalCode=ciid20">https://www.tandfonline.com/action/authorSubmission?show=instructions&amp;journalCode=ciid20</a>	Journal of Intellectual and Developmental Disability (formerly the Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities) is the official journal of the Australasian Society for Intellectual Disability (ASID). JIDD is an international, multidisciplinary journal in the field of intellectual and developmental disability. JIDD publishes substantive original research from both established and newer academic disciplines (such as sociology and geography) that address the situation and concerns of people with intellectual disabilities, and their families and staff. It accepts research into commonly associated developmental and neurodevelopmental disabilities only when these are in conjunction with intellectual disability. JIDD welcomes qualitative, quantitative and mixed method research; formal literature reviews; well-structured case studies, and theoretically-informed commentaries. It also reviews highly specialist books that are unlikely to be reviewed in other ID journals.	oui	e.g., Physicians' perceptions on Quality of Life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study; Planning for the future among older parents of adult offspring with intellectual disability living at home and in the community: A systematic review of qualitative studies; "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities; "I hope I'll outlive him": A qualitative study of parents' concerns about being outlived by their child with profound intellectual and multiple disabilities; Siblings' and parents' perspectives on the future care for their family member with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study.	You have the option to publish open access in this journal via our Open Select publishing program. Publishing open access means that your article will be free to access online immediately on publication, increasing the visibility, readership and impact of your research. Articles published Open Select with Taylor & Francis typically receive 95% more citations* and over 7 times as many downloads** compared to those that are not published Open Select. You will be asked to pay an article publishing charge (APC) to make your article open access and this cost can often be covered by your institution or funder. Use our APC finder to view the APC for this journal. > 2730 euro	

plutôt sur la question de "l'enfance" dans le handicap car focus sur enfants et ados	Journal of Pediatric Nursing	2.145	<a href="https://www.pediatric-nursing.org/content/authorinfo">https://www.pediatric-nursing.org/content/authorinfo</a>	Journal content covers the life span from birth to adolescence. Submissions should be pertinent to the nursing care needs of healthy and all infants, children, and adolescents, addressing their biopsychosocial needs. JPN also features the following regular columns for which authors may submit brief papers: Hot Topics and Technology.	oui	e.g., The Experiences of Parent Dyads in the Neonatal Intensive Care Unit; Challenges Faced by Mothers Caring for Children with Leukemia During COVID-19 Pandemic; Parental expectations of support from healthcare providers during pediatric life-threatening illness	free	
	BMC Neurology	2.474	<a href="https://bmccentral.com/submission-guidelines/preparing-your-manuscript">https://bmccentral.com/submission-guidelines/preparing-your-manuscript</a>	BMC Neurology is an open access, peer-reviewed journal that considers articles on all aspects of the prevention, diagnosis and management of neurological disorders, as well as related molecular genetics, pathophysiology, and epidemiology.	oui	e.g., experiences and needs of individuals with Spinal Muscular Atrophy and their parents; syndrome de Rett, Angelman, etc.	Open access publishing is not without costs. BMC Neurology therefore levies an article-processing charge of £1790.00/\$2590.00/€2090.00 for each article accepted for publication, plus VAT or local taxes where applicable. Springer Nature offers agreements that enable institutions to cover open access publishing costs. Learn more about our open access agreements to check your eligibility and discover whether this journal is included.	
	Disability and Health Journal	2.554	<a href="https://www.elsevier.com/journals/disability-and-health-journal/1936-6574/guide-for-authors">https://www.elsevier.com/journals/disability-and-health-journal/1936-6574/guide-for-authors</a>	multidisciplinary journal for reporting original contributions that advance knowledge in disability and health. Topics may be related to global health, quality of life, and specific health conditions as they relate to disability.	oui		The Article Publishing Charge for this journal is USD 3,390, excluding taxes.	
	Rehabilitation psychology	2.564	<a href="https://www.apa.org/pubs/journals/rep">https://www.apa.org/pubs/journals/rep</a>	Rehabilitation psychology is a specialty within psychology that focuses on the study and application of psychological knowledge and skills on behalf of individuals with disabilities and chronic health conditions in order to maximize their health and welfare, independence and choice, functional abilities, and social role participation, across the lifespan. Rehabilitation psychologists consider the entire network of biological, psychological, social, environmental, and political factors that affect the functioning of persons with disabilities or chronic conditions. Given the breadth of rehabilitation psychology, the journal's scope is broadly defined.	oui	spinal cord injury, diverses situations de handicap	pas trouvé (journal APA)	
	BMJ Open	2.692	<a href="https://bmjopen.bmj.com/pages/authors/">https://bmjopen.bmj.com/pages/authors/</a>	The journal publishes all research study types, from protocols through phase I trials to meta-analyses, including small, specialist studies, and negative studies. Publishing procedures are built around fully open peer review and continuous publication, publishing research online as soon as the article is ready.	oui	e.g., Intellectual disability and mental health problems: a qualitative study of general practitioners' views	BMJ Open is an open access journal and levies an Article Processing Charge (APC) of 2,000 GBP (exclusive of VAT for UK and EU authors and GST for Australian and Indian authors) for all article types. There are no submission, colour or page charges	

<i>Envisagé pour trajectoires (pas de frais de publi mais frais d'open access)</i>	Disability and Rehabilitation	3.033	<a href="https://www.tandfonline.com/action/authorSubmission?show=instructions&amp;journalCode=rdre20">https://www.tandfonline.com/action/authorSubmission?show=instructions&amp;journalCode=rdre20</a>	Disability and Rehabilitation aims to encourage a better understanding of disability and to promote rehabilitation science, practice and policy aspects of the rehabilitation process. The journal provides an important forum for the dissemination and exchange of ideas amongst global health practitioners and researchers. Disability and Rehabilitation covers a range of topics such as: Rehabilitation in practice Rehabilitation Policy Assessment procedures Education and training	oui	e.g., <i>Comparing the priorities of parents and young people with cerebral palsy</i> ; <i>Understanding disability in healthcare: exploring the perceptions of parents of young people with autism spectrum disorder</i> ; <i>Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy</i> ; <i>Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences</i>	You have the option to publish open access in this journal via our Open Select publishing program. Publishing open access means that your article will be free to access online immediately on publication, increasing the visibility, readership and impact of your research. Articles published Open Select with Taylor & Francis typically receive 93% more citations* and over 7 times as many downloads** compared to those that are not published Open Select. You will be asked to pay an article publishing charge (APC) to make your article open access and this cost can often be covered by your institution or funder. Use our APC finder to view the APC for this journal. > 3190 euro	
	Journal of Pediatric Psychology	3.191	<a href="https://academic.oup.com/jppsy/pages/General_Instructions">https://academic.oup.com/jppsy/pages/General_Instructions</a>	Mission is to promote the health and psychological well being of children, youth and their families through science and an evidence-based approach to practice, education, training, advocacy, and consultation. As such, the journal publishes articles related to theory, research, and professional practice in pediatric psychology.	oui	physical, cognitive, social, and emotional functioning and development as they relate to health and illness issues in children, adolescents, and families.	3408 euros en open access	
<i>Envisagé pour trajectoires (pas de frais de publi mais frais d'open access)</i>	Research in Developmental Disabilities	3.230	<a href="https://www.sciencedirect.com/journal/research-in-developmental-disabilities/0891-4222/guide-for-authors">https://www.sciencedirect.com/journal/research-in-developmental-disabilities/0891-4222/guide-for-authors</a>	Research in Developmental Disabilities is an international journal aimed at publishing original research of an interdisciplinary nature that has a direct bearing on the understanding or remediation of problems associated with developmental disabilities. Articles will be primarily empirical studies, although an occasional position paper or review will be accepted. The aim of the journal will be to publish articles on all aspects of developmental difficulties using rigorous research methods. Our aim is to publish the best available and most current research possible.	oui	e.g., <i>Parents' views on medical decisions related to life and death for their ageing child with profound intellectual and multiple disabilities</i> ; <i>A qualitative study: Positive parenting and its mediating role in the relationship between parental resilience and quality of life in children with developmental disabilities in Java Island, Indonesia</i>	Research in Developmental Disabilities offers authors two choices to publish their research: Gold open access: Articles are freely available to both subscribers and the wider public with permitted reuse. An open access publication fee is payable by authors or their research funder. (The Article Publishing Charge for this journal is USD 3430, excluding taxes.) OR Subscription: Articles are made available to subscribers as well as developing countries and patient groups through our access programs. No open access publication fee.	
<b>Article identité soumis 10/22</b>	Journal of Health Psychology	3.231	<a href="https://journals.sagepub.com/authorInstructionsHPQ">https://journals.sagepub.com/authorInstructionsHPQ</a>	Not currently available	oui	Cerebral palsy, handicaps spécifiques, pas de PMID	No fees	



Envisagé pour trajectoires (attention aux frais de publication 3190 euro si retenu)	Health expectations	3.377	<a href="https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/annfrpagejournal.13697625/homepage/forauthors.html">https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/annfrpagejournal.13697625/homepage/forauthors.html</a>	Health Expectations promotes critical thinking and informed debate about all aspects of patient and public involvement and engagement (PPIE) in health and social care, health policy and health services research including:  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Person-centred care and quality improvement</li> <li>• Patients' participation in decisions about disease prevention and management</li> <li>• Public perceptions of health services</li> <li>• Citizen involvement in health care policy making and priority-setting</li> <li>• Methods for monitoring and evaluating participation</li> <li>• Empowerment and consumerism</li> <li>• Patients' role in safety and quality</li> <li>• Patient and public role in health services research</li> <li>• Co-production (researchers working with patients and the public) of research, health care and policy</li> </ul> <p>Health Expectations is a quarterly, peer-reviewed journal publishing original research, review articles and critical commentaries. It includes papers which clarify concepts, develop theory and methods and address specific problems and practices. Topics of interest include (but are not limited to):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Cardiology</li> <li>Gastroenterology &amp; Hepatopancreatobiliary Medicine</li> <li>Clinical Neurology</li> <li>Oncology</li> <li>Orthopedics</li> <li>Endocrinology &amp; Metabolism</li> <li>Nephrology &amp; Urology</li> <li>Epidemiology &amp; Public Health</li> <li>Stomatology</li> <li>Pulmonology</li> <li>Ophthalmology</li> <li>Obstetrics &amp; Gynecology</li> <li>Immunology</li> <li>Hematology</li> <li>Clinical Psychology &amp; Psychiatry</li> <li>Otolaryngology</li> <li>Dermatology</li> <li>Clinical Pharmacology</li> </ul>	oui	e.g., Diagnosis of a severe congenital anomaly. A qualitative analysis of parental decision making and the implications for healthcare encounters. Partnerships for safe care: A meta-narrative of the experience for the parent of a child with Intellectual Disability in hospital. The challenges of caring for children who require complex medical care at home. The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility.	This journal does not charge submission fees. It is an Open Access journal and there is an Article Publication Charge for accepted papers. This journal is a Gold open access title. Submissions will be subject to an APC if accepted and published in the journal. You can read more about APCs and whether you may be eligible for waivers or discounts, through your institution, funder, or a country waiver. Information on the APCs for publishing in the Journal is available here: Submissions will be subject to an APC if accepted and published in the journal: 3300 USD/ 2100 GBP/ 2900 EUR. Authors and Institutions resident in any of the EU countries that participate in VAT that are not registered for VAT will have Value-Added Tax (VAT, at their local relevant rate) to add. If the Author/Institution is VAT registered, by providing their VAT registration number a tax invoice can be accommodated under the reverse charge. (This is a mechanism where VAT would not need to be added to the payment). The VAT registered customer will account for the VAT when they prepare their VAT return as both an "in" and an "out", producing a nil effect.	
	The journal of clinical medicine	4.342	<a href="https://www.mdpi.com/journal/jcm/instructions">https://www.mdpi.com/journal/jcm/instructions</a>	This journal covers all topics related to clinical and pre-clinical practices. Topics of interest include (but are not limited to):  <ul style="list-style-type: none"> <li>Cardiology</li> <li>Gastroenterology &amp; Hepatopancreatobiliary Medicine</li> <li>Clinical Neurology</li> <li>Oncology</li> <li>Orthopedics</li> <li>Endocrinology &amp; Metabolism</li> <li>Nephrology &amp; Urology</li> <li>Epidemiology &amp; Public Health</li> <li>Stomatology</li> <li>Pulmonology</li> <li>Ophthalmology</li> <li>Obstetrics &amp; Gynecology</li> <li>Immunology</li> <li>Hematology</li> <li>Clinical Psychology &amp; Psychiatry</li> <li>Otolaryngology</li> <li>Dermatology</li> <li>Clinical Pharmacology</li> </ul>	oui		2400 CHF (Swiss Francs) applies to papers accepted after peer review.	La revue souhaite recevoir des articles concernant health care and outcomes in patients with mental health disorders : <b>Date limite to submit le 5 juin 2022</b>
	Journal of Health and Social Behavior (JHSB)	4.462	<a href="https://journals.sagepub.com/authors/instructions/JHSB">https://journals.sagepub.com/authors/instructions/JHSB</a>	is a medical sociology journal that publishes empirical and theoretical articles that apply sociological concepts and methods to the understanding of health and illness and the organization of medicine and health care.	oui		25 dollar pour soumission	
	Annals of Physical and Rehabilitation Medicine	4.919	<a href="https://www.elsevier.com/locate/annals-of-physical-and-rehabilitation-medicine">https://www.elsevier.com/locate/annals-of-physical-and-rehabilitation-medicine</a>	methods of evaluation of motor, sensory, cognitive and visceral impairments; acute and chronic musculoskeletal disorders and pain; disabilities in adult and children ; processes of rehabilitation in orthopaedic, rheumatological, neurological, cardiovascular, pulmonary and urological diseases.	oui		open access Review articlesEUR 4,350 Other articlesEUR 2,890	

	Developmental Medicine & Child Neurology	5.449	<a href="https://onlinelibrary.wiley.com/journal/14698749/homepage/forauthors.html">https://onlinelibrary.wiley.com/journal/14698749/homepage/forauthors.html</a>	For over 60 years, Developmental Medicine & Child Neurology (DMCN) has defined the field of paediatric neurology and childhood-onset neurodisability. It is a multidisciplinary journal, one of the world's leading journals in the whole field of paediatrics. DMCN disseminates the latest clinical research results globally to enhance the care and improve the lives of disabled children and their families. Paediatric Neurology Childhood-onset Neurodisability Child and Adolescent Psychology and Psychiatry Neurogenetics, Neurophysiology, Neuroimaging Gait Analysis Physical, Occupational, Speech and Language Therapies Orthotics and Assistive Technologies Orthopaedic Surgery Neurosurgery	oui	e.g., Outcomes for gastrostomy-fed children and their parents: qualitative findings from the 'Your Tube' study A qualitative study of the health-related quality of life of disabled children	If the Open Access option is selected the corresponding author will have a choice of the following Creative Commons License Open Access Agreements (OAA): Creative Commons Attribution Non-Commercial License OAA Creative Commons Attribution Non-Commercial-NoDerivs License OAA To preview the terms and conditions of these open access agreements please visit the Copyright FAQs hosted on Wiley Author Services <a href="http://authorservices.wiley.com/authorfaq_copyright.asp">http://authorservices.wiley.com/authorfaq_copyright.asp</a> and visit <a href="http://www.wileyopenaccess.com/details/content/12f23db4c87/Copyright-License.html">http://www.wileyopenaccess.com/details/content/12f23db4c87/Copyright-License.html</a> If you select the Open Access option and your research is funded by The Wellcome Trust and members of the Research Councils UK (RCUK) you will be given the opportunity to publish your article under a CC-BY license supporting you in complying with Wellcome Trust and Research Councils UK requirements. For more information on this policy and the Journal's compliant self-archiving policy please visit: <a href="http://www.wiley.com/go/funderstatement">http://www.wiley.com/go/funderstatement</a> For DCMN and JIL, please visit the link below to open access \$3,100	semble que porte plus sur l'analyse qual de l'impact de thérapies mises en place ou bien review, mais pas a exclure directement
	PEDIATRICS	7.125	<a href="https://publications.ascp.org/pediatrics/pages/author-instructions">https://publications.ascp.org/pediatrics/pages/author-instructions</a>	as nutrition, surgery, dentistry, public health, child health services, human genetics, basic sciences, psychology, psychiatry, education, sociology, and nursing.	oui			
Envisagé pour trajectoires (pas de frais de publi mais frais d'open access)	Sociology of Health and Illness	2.957	<a href="https://onlinelibrary.wiley.com/journal/14679566">https://onlinelibrary.wiley.com/journal/14679566</a>	ociology of Health & Illness is an international English language journal which publishes sociological articles on all aspects of health, illness, medicine and healthcare. We welcome empirical and theoretical contributions in the form of original research, research notes, review articles and invited commentaries. In addition to the 9 regular issues published each year, we publish an annual monograph and occasional special issues. Sociology of Health and Illness actively seeks to publish research that recognises the diverse nature of society and that addresses diversity when discussing sampling, recruitment, data analysis and conclusions. We also actively encourage submissions from authors from groups who are underrepresented within academia due to, but not limited to, age, culture, disability, ethnicity, gender, gender identity, geography, race, religion, sexuality and social class. All Sociology of Health and Illness authors are encouraged to cite research from scholars from these underrepresented groups.	oui	trajectoires du care parental	pour OA: 3500 euro	



## Références

- Abrams, H. B., Chisolm, T., McArdle, R. 2005. « Health-Related Quality of Life and Hearing Aids: A Tutorial ». *Trends in Amplification* 9 (3): 99 109.
- Annexe XXIV ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989. L'essentiel de cette réglementation, actualisée, est désormais inscrite dans le paragraphe 3 de la sous-section 2 de la section 1 du chapitre II du titre Ier du livre III du Code de l'action sociale et des familles (Partie réglementaire). s. d.
- Bardin, L. (1988). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Bauman C., Erpelding M-L., Régat S., Collin JF, Briançon S.C. 2010. « The WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. » *Rev Dépidémiologie Santé Publique* 58 (1) :33–9.
- Baumstarck K, Alessandrini M, Hamidou Z, Auquier P, Leroy T, Boyer L. Assessment of coping: a new french four-factor structure of the brief COPE inventory. *Health Qual Life Outcomes*. 2017 Jan 11;15(1):8.
- Biggerstaff, D., Thompson A. 2008. « Interpretative Phenomenological Analysis (IPA): A Qualitative Methodology of Choice in Healthcare Research ». *Qualitative Research in Psychology* 5 (3): 214 24.
- Billette de Villemeur, T., Mathieu S., M. Tallot, Grimont E., Brisse C. 2012. « Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé ». *Archives de pédiatrie* 19 (2): 105–108.
- Carver, C. S. 1997. « You Want to Measure Coping but Your Protocol's Too Long: Consider the Brief COPE ». *International Journal of Behavioral Medicine* 4 (1): 92 100.
- Dany, L. (2016). *Analyse qualitative du contenu des représentations sociales*. In : G. Lo Monaco, S. Delouvé & P. Rateau (Eds.), *Les représentations sociales* (pp. 85-102). Bruxelles : de Boeck.
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. 1998. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Drabble L, Trocki K F, Salcedo B et al. 2016. Conducting qualitative interviews by telephone: Lessons learned from a study of alcohol use among sexual minority and heterosexual women. *Qualitative social work: QSW: research and practice*, 15(1): 118-133.
- Dunst, C.J., Trivette C.M., Deal A.G. 1994. « Resource-based family-centered intervention practices. ». (Eds), *Support Strength Fam Methods Strateg Pract.*, 140–51 Cambridg MA: Brooklin books.
- Farmer, T., Robinson, K., & Eyles, J. (2006). Developing and implementing a triangulation Protocol for qualitative health research. *Qualitative Health Research*, 16(3): 377-394.
- Flick, U. (1992). Triangulation Revisited: Strategy of Validation or Alternative? *Journal of the Theory of Social Behavior*, 22(2): 176-197.
- Given, C.W., Given B., Stommel M., Collins C., S. King, S. Franklin. 1992. « The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for Caregivers to Persons with Chronic Physical and Mental Impairments ». *Research in Nursing & Health* 15 (4): 271 83.
- Hamouda I, Rousseau MC, Beltran Anzola A, Aim MA, de Villemeur TB, Auquier P, Baumstarck K; EVAL-PLH group. The French EVAL-PLH cohort of persons with polyhandicap. *Sci Rep*. 2022 Jul 22;12(1):12512. doi: 10.1038/s41598-022-16596-3. PMID: 35869128; PMCID: PMC9305042. hal-03845389 (a)
- Hamouda I, Rousseau MC, Aim MA, Anzola AB, Loundou A, De Villemeur TB, Auquier P, Baumstarck K. Development and initial validation of the quality of life questionnaire for persons with polyhandicap (PolyQoL). *Ann Phys Rehabil Med*. 2022 Apr 28;101672. doi: 10.1016/j.rehab.2022.101672. Epub ahead of print. PMID: 35490967. hal-03845405 (b)
- Jansen S., van der Putten A., Vlaskamp C. 2017. « Parents' Experiences of Collaborating with Professionals in the Support of Their Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities ». *Journal of Intellectual Disabilities: JOID* 21 (1): 53 67.

- Luijkx, J., van der Putten A., Vlaskamp C. 2017. « Time Use of Parents Raising Children with Severe or Profound Intellectual and Multiple Disabilities ». *Child: Care, Health and Development* 43 (4): 518-26.
- Moos, R.H. 1990. « Conceptual and Empirical Approaches to Developing Family-Based Assessment Procedures: Resolving the Case of the Family Environment Scale ». *Family Process* 29 (2): 199-208; discussion 209-211.
- Motawaj, Mathieu, Brisse, Ponsot, Billette de Villemeur. 2010. « Le décès des patients polyhandicapés : l'expérience du service de pédiatrie spécialisée pour polyhandicapés de La Roche-Guyon. » *JPP Ed Journ Parisiennes Pédiatrie*, 267-71.
- Muller, L., Spitz, E. 2003. « Multidimensional assessment of coping: validation of the Brief COPE among French population ». *L'Encéphale* 29 (6): 507-18.
- Petrides, K.V., Niven L., Mouskounti T. 2006. « The Trait Emotional Intelligence of Ballet Dancers and Musicians ». *Psicothema* 18 Suppl: 101-7.
- O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., & Cook, D. A. (2014). Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Academic Medicine*, 89(9): 1245-1251.
- Razavi, D., Delvaux N., Farvacques C., Robaye E. 1989. « Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés ». *Rev Psychol Appliquée* 39 (4): 295-307.
- Rousseau MC, Baumstarck K, Hamouda I, Valkov M, Felce A, Khaldi-Cherif S, Brisse C, Loundou A, Auquier P, Billette de Villemeur T; French Polyhandicap Group. Development and initial validation of the polyhandicap severity scale. *Rev Neurol (Paris)*. 2020 14:S0035-3787(20)30681-0. doi: 10.1016/j.neurol.2020.06.018. hal-03252297 (c)
- Rousseau MC, Baumstarck K, Valkov M, Felce A, Brisse C, Khaldi-Cherif S, Loundou A, Auquier P, Billette de Villemeur T; French Polyhandicap Group. Impact of severe polyhandicap cared for at home on French informal caregivers' burden: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2020;10(1):e032257. hal-02553778 (b)
- Rousseau MC, Baumstarck K, Khaldi-Cherif N, Felce A, Valkov M, Brisse C, Loundou A, Auquier P, Billette de Villemeur T; French Polyhandicap Group. Health issues in polyhandicapped patients according to age: Results of a large French cross-sectional study. *Rev Neurol (Paris)*. 2020;176(5):370-379. doi: 10.1016/j.neurol.2019.10.006. hal-03252340 (a)
- Rousseau MC, Billette de Villemeur T, Khaldi-Cherif S, Brisse C, Felce A, Loundou A, Baumstarck K, Auquier P, French Polyhandicap Group. Polyhandicap and aging. *Disability and health journal* 2019 Oct;12(4):657-664. doi: 10.1016/j.dhjo.2019.01.013. hal-03270176 (b)
- Rousseau M.C., Baumstarck K., Khaldi-Cherif N., Brisse C., Felce A., Moheng B., Loundou A., Billette de Villemeur T., Auquier P., et French Polyhandicap Group. 2019. « Impact of Severe Polyhandicap on Parents' Quality of Life: A Large French Cross-Sectional Study ». *PloS One* 14 (2): e0211640 (a)
- Rousseau MC, Billette de Villemeur T, Khaldi-Cherif S, Brisse C, Felce A, Baumstarck K, Auquier P; French Polyhandicap Group. Adequacy of care management of patients with polyhandicap in the French health system: A study of 782 patients. *PLoS One*. 2018 6;13(7):e0199986. doi: 10.1371/journal.pone.0199986. eCollection 2018. hal-01868946
- Rousseau M.C., Baumstarck K, Leroy T, Khaldi-Cherif C, Brisse C, Boyer L, Resseguier N, Morando C, Billette De Villemeur T, Auquier P. Impact of caring for patients with severe and complex disabilities on health care workers' quality of life: determinants and specificities. *Dev Med Child Neurol* 2017, 59(7):732-737. doi: 10.1111/dmcn.13428. Epub 2017 Apr 22. halshs-01562425
- Rumeau-Rouquette C. Mazaubrun C., Cans C., Grandjean H. 1998. « [Definition and prevalence of school-age multi-handicaps] ». *Archives De Pédiatrie* 5 (7): 739-44.

- Smith, A.G., Flowers P., Osborne M. 1997. Interpretative Phenomenological Analysis and the psychology of health and illness. L. Yardley (Ed.), Material discourses of health and illness. London: Routledge.
- Smith, J.A., Osborn M. 2008. « Interpretative phenomenological analysis ». In J.A. Smith (Ed.), Qualitative psychology: A practical guide to research methods. London: Sage.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care, 19: 349-357.
- Untas, A., Rascle N., Cosnefroy O., Borteyrou X., Saada Y., Koleck M. 2011. « Psychometric properties of the French adaptation of the Family Relationship Index (FRI) ». L'Encéphale 37 (2): 110 18.
- Zigmond, A.S., Snaith R.P. 1983. « The Hospital Anxiety and Depression Scale ». Acta Psychiatrica Scandinavica 67 (6): 361 70.

## DIFFUSION/COMMUNICATION

Dans le cadre de ce projet de recherche, pour lequel l'analyse des résultats est toujours en cours, la synthèse longue et le rapport scientifique sont confidentiels.

À ce jour, les valorisations scientifiques et diffusion des résultats sont les suivantes :

### Articles soumis : 1

1. Aim, M.-A., Rousseau, M.-C., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Billette de Villemeur, T., Milh, M., Maincent, K., Lind, K., Auquier, P., Baumstarck, K., & Dany, L. (soumis). « You shape yourself little by little as the father of a child with polyhandicap”: Qualitative Interviews with Parents of Persons Living with Polyhandicap. *Journal of Health Psychology*.

### Article en cours de préparation : 1

1. Aim, M.-A., Rousseau, M.-C., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Billette de Villemeur, T., Milh, M., Maincent, K., Lind, K., Auquier, P., Baumstarck, K., & Dany, L. (en cours de préparation). « The journey is woohoo! It is full of pitfalls, decisions, many things in fact”: A Qualitative Study of Care Trajectories of Parents of Persons Living with Polyhandicap.

### Communication orale dans un congrès international : 1

1. Aim M.-A., Hamouda I., Beltran Anzola A., Rousseau M.C., Baumstarck K., & Dany L. Lived experience and family impact of polyhandicap: preliminary results of interviews with parents. 12th Biennial Conference of the International Society of Critical Health Psychology (ISCHP), Wellington, New Zealand (with virtual hubs in Brisbane, Guelph, London, & Santiago), 22-25 Août 2021. hal-03271217

### Communications affichées dans des congrès nationaux : 3

1. Aim, M.-A., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Rousseau, M.-C., Baumstarck, K., & Dany, L. Projet POLYMIME – Négociation des Pratiques et Identités Parentales en Situations de Polyhandicap : Entretiens Qualitatifs auprès de Parents. 37ème Congrès SOFMER, Rennes, 1-3 Décembre 2022. hal-03901396
2. Aim M.-A., Hamouda I., Beltran Anzola AA., Rousseau MC., Baumstarck K., Dany L. « Projet POLYMIME – Expérience vécue et impact familial du polyhandicap : résultats préliminaires d'entretiens auprès de parents ». 31ème congrès de la SFNP (Société Française de Neurologie Pédiatrique), Angers, 2-4 Février 2022. hal-03252356
3. Aim, M.-A., Dany, L., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Rousseau, M.-C., & Baumstarck, K. Expérience vécue et impact familial du polyhandicap : résultats préliminaires d'entretiens auprès de parents. 36e congrès de la Société Française de Médecine Physique et Réadaptation (SOFMER), Lille, 17-19 Octobre 2021. hal-03271224

### Communication prévue pour affichage dans d'un congrès nationale : 1

1. Aim, M.-A., Rousseau, M.-C., Hamouda, I., Beltran Anzola, A.A., Billette de Villemeur, T., Milh, M., Maincent, K., Lind, K., Auquier, P., Baumstarck, K., & Dany, L. (accepté). Travail Parental et Trajectoires de Prises en Soins liées au Polyhandicap : Premiers Résultats d'Entretiens Qualitatifs menés auprès de Parents. 32ème congrès de la SFNP (Société Française de Neurologie Pédiatrique), Marseille, 18-20 Janvier 2023

### **Livrables externes réalisés (15 à 50 lignes maximum)**

*Pour les articles et communications écrites, préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture / d'ouvrages ou chapitres d'ouvrage / d'articles dans d'autres revues / de communications dans des colloques ou des congrès / de dépôt de brevet... Référencer selon les normes habituelles. Indiquer également les publications prévues.*

### **Ajouter les liens URL de ces publications.**

*Mentionner si ces livrables peuvent ou non faire l'objet de communications externes par l'IReSP. Indiquer, le cas échéant, les thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet : Préciser le titre, date de soutenance (prévue ou réelle), soutien financier, devenir des étudiants pour les thèses soutenues*

*Les trois communications écrites type poster présentées au sein des congrès nationaux et la communication orale présentée au sein d'une conférence internationale sont référencées sur la plateforme en ligne française du centre pour la communication scientifique directe « archive ouverte pluridisciplinaire HAL ». Ces livrables sont pour finalité des revues scientifiques à comité de lecture et ne peuvent pas faire l'objet d'une communication externe par l'IReSP.*

Un livrable type article scientifique portant sur l'expérience vécue et les représentations sociales liées aux rôles et identités parentales des parents de personnes vivant avec un polyhandicap a été soumis à une revue scientifique à comité de lecture. Un deuxième livrable type article scientifique portant sur les trajectoires de care liées au travail parental est en cours de rédaction et fera l'objet d'une soumission à une revue scientifique à comité de lecture.

Par la suite, les données relatives à la partie quantitative de PolyMiME et à une triangulation des données qualitatives et quantitatives seront valorisées. Plusieurs revues peuvent être envisagées (e.g., *Disability & Health Journal*, *Research in Developmental Disabilities*, *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*).

### **Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou organisé durant la période (et des missions à l'étranger)**

*(Précisez la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants)*

1. Prévue pour le 18-20 janvier 2023. Marseille, France. 32<sup>ème</sup> Congrès de la Société Française de Neurologie Pédiatrique (SFNP). Prévu >500 participants
2. 1-3 décembre 2022. Rennes, France. 37<sup>ème</sup> Congrès de la Société Française de Médecine Physique et Réadaptation (SOFMER). Nombre des participant >1000 participants
3. 2-4 février 2022. Angers, France. 31<sup>ème</sup> Congrès de la Société Française de Neurologie Pédiatrique (SFNP). Nombre des participant >500 participants
2. 17-19 octobre 2021. Lille, France. 36<sup>e</sup> congrès de la Société Française de Médecine Physique et Réadaptation (SOFMER). Nombre des participant >1000 participants
3. 22-25 Août 2021. Wellington, New Zealand. 12th Biennial Conference of the International Society of Critical Health Psychology (ISCHP), (with virtual hubs in Brisbane, Guelph, London, & Santiago). Nombre des participant >1000 participants

### **Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet**

Aucune.

### **Liste des communications au grand public**

*Publications, site internet, interview, questionnaire, forum, plaquette de présentation*

Aucune.



## Glossaire

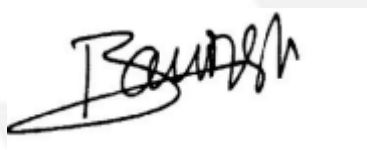
**Livrable** : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

**Livrable interne** : réalisé au sein du programme et non communiqué à l'extérieur du programme.

**Livrable externe** : élément diffusé ou livré hors de la communauté du projet de recherche.

**Faits marquants** : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.

Signature du rédacteur et/ou du coordinateur scientifique de projet (si différents) :



**Ce document est à renvoyer aux adresses suivantes :**

[suiviprojets.iresp@inserm.fr](mailto:suiviprojets.iresp@inserm.fr)