Rapport final de recherche

Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien. Polyordinaire

Handicap et perte d'autonomie – AAP Polyhandicap 2019

Myriam Winance (coordinatrice)

Équipe de recherche : Luna Arbassette, Béatrice Bonniau, Béatrice Deries, Cyril Desjeux, Nathan Pasco, Claire Ribrault, Roberta Valenti, Livia Velpry, Pierre Vidal-Naquet

Groupe de participants : Sonia, Allouani, Mathilde Barbandière, Catherine Baudouin Queromes, Daniel Bellue, Tzvetelina et Denis Bertron, Roselyne Brault Tabaï, Philippe Camberlein, Jean Chéneau, Marie-Françoise Curtelin, Marianne Dupuis, Hélène Frenkiel-Lebossé, Karine Gilles, Guy Hagège, Lara Hermann, Laurence Hyvernat, Stéphanie Lecuit Breton, Isabelle Lepers, Anne Le Saint, Mélanie Perrault, Galina Rybkine, Marie-Christine Rousseau, Annie Saby, Martine Tharaud, Rudy Urbaniak, Laurence Vollin.

1er octobre 2024

Soutenu par : IReSP-CNSA, Idex Université Paris Cité, Centre de Ressources Multihandicap (CRMH)

LISTE DES PERSONNES AYANT CONTRIBUE A LA RECHERCHE :

Équipe de recherche :

- Luna Arbassette, chercheuse INSERM, CERMES3
- Béatrice Bonniau, chercheuse INSERM, CERMES3
- Béatrice Deries, parent-chercheuse École Rockefeller / Centre Max Weber
- Cyril Desjeux, chercheur-acteur, Handéo
- Nathan Pasco, chercheur INSERM, CERMES3
- Claire Ribrault, médiatrice
- Roberta Valenti, chercheuse INSERM, CERMES3
- Livia Velpry, chercheuse Université Paris VIII, CERMES3
- Pierre Vidal-Naquet, chercheur CERPE
- Myriam Winance, chercheur INSERM, CERMES3

Groupe de participants :

Chaque participant a choisi la manière d'être présenté

- Sonia Allouani, maman de Liam
- Mathilde Barbandière
- Catherine Baudouin Queromes, Directrice MAS L'Archipel - ADAPEI-Nouelles Côtes d'Armor
- Daniel BELLUE, Directeur d'ESMS
- Monsieur et Madame Docteur Bertron, parents d'un adulte polyhandicapé
- Roselyne Brault Tabaï, membre du Conseil des études, recherches et évaluation du CESAP, ancienne directrice générale du CESAP
- Philippe Camberlein, adhérent de CESAP, membre de son Conseil des études, recherches et évaluation (Céré)
- Jean Chéneau, Papa de Alice, polyhandicapée, Association Do It Your Sel
- Marie-Françoise Curtelin, Maman de Mathilde, atteinte du syndrome de Rett, Cadre de santé en Maison d'accueil spécialisée
- Madame Dupuis
- Hélène Frenkiel-Lebossé, mère d'un jeune adulte polyhandicapé
- Karine Gilles
- Guy Hagège
- Lara Hermann, mère d'un jeune adulte en situation de handicap complexe, bénévole de l'Association Française du syndrome d'Angelman.
- Laurence Hyvernat, maman
- Stéphanie Lecuit Breton, psychologue au Centre de Ressource Multihandicap
- Mme Isabelle Lepers maman de Jérôme Molin
- Anne Le Saint
- Mélanie Perrault, psychologue au Centre de Ressource Multihandicap
- Galina Rybkine, parent d'une jeune femme polyhandicapée et secrétaire générale du GPF
- Dr Marie-Christine ROUSSEAU, Responsable de la recherche pour la Fédération du Polyhandicap (AP-HP), chercheur associé EA 3279 Faculté de médecine Timone Marseille, Praticien hospitalier MPR, Hôpital San Salvadour (AP-HP)
- Annie Saby, mère d'une jeune adulte polyhandicapée, et auteure de plusieurs ouvrages sur le polyhandicap
- Martine Tharaud, directrice adjointe SAMSAH-SESSAD
- Rudy Urbaniak, Infirmier Évaluateur
- Laurence Vollin, mère d'une jeune fille polyhandicapée et autiste

REMERCIEMENTS

Cette recherche a impliqué une diversité de personnes et d'institutions.
Nous souhaitons remercier tous les parents qui ont accepté de nous rencontrer et qui nous ont livré leur quotidien. Merci pour le temps et la confiance qu'ils nous ont accordés.
Cette recherche n'aurait pas été ce qu'elle a été sans les contributions des parents et des professionnels à la démarche participative. Nous les remercions pour leur implication, leur intérêt, leurs questions, leur vigilance. Ils ont, plus d'une fois, attiré notre attention sur certaines questions, et permis des analyses plus nuancées et plus justes du quotidien des familles dont un des membres est polyhandicapé.
Nous souhaitons également remercier certains organismes. Les membres de l'Atelier des Jours à Venir nous ont accompagné dans la mise en œuvre de la démarche participative.
Chloé Jaubert, Maria Pothier et Livio Riboli-Sasco ont apporté ponctuellement leur expertise ou relayé Claire Ribrault, lors de son congé maternité. Nous les en remercions.
L'École Rockefeller a permis à B. Deries d'intégrer l'équipe de recherche et de travailler pour le projet.
Nous remercions enfin les institutions qui ont financé ce projet, et l'ont ainsi rendu possible : la CNSA et l'IReSP, mais aussi l'IDEX Université Paris Cité et le Centre de Ressources Multihandicap (CRMH).
Merci également à l'ensemble des membres de l'équipe administrative du CERMES : Jean-Guy Gay, Cindy Hemery, Béatrice Jamous, Noëlla Pecourt, sans le travail desquels nous ne pourrions faire ni mission, ni transcription, ni prestation de service, ni recrutement.

TABLE DES MATIERES

I. PARTIE SCIENTIFIQUE 5

Résumé 6
Abstract 7
Synthèse longue 8
Rapport scientifique complet 23

II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE 331

I. PARTIE SCIENTIFIQUE

Résumé

Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien. Polyordinaire

M. Winance (coordinatrice), L. Arbassette, B. Bonniau, B. Deries, C. Desjeux, N. Pasco, C. Ribrault, R. Valenti, L. Velpry, P. Vidal-Naquet

CONTEXTE

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

OBJECTIFS

Pour cela, nous nous centrons sur la question du fonctionnement au quotidien. Celui-ci est influencé par la présence d'une personne polyhandicapée dans la famille, inversement, le « handicap » de la personne est influencé par les conditions de vie des familles. Analyser cette interaction est l'objectif de l'enquête.

MÉTHODOLOGIE

Polyordinaire a mis en œuvre une démarche participative à toutes les étapes de la recherche. L'enquête a mobilisé une méthodologie par récits, consistant à produire des récits du quotidien à partir d'entretiens. Un atelier de réflexion a été organisé.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

- des récits produits avec les parents, qui décrivent leur quotidien
- la mise en évidence de transversalités aux situations de polyhandicap (aide pour toutes les activités, rendue délicate par les difficultés de communication, s'appuyant sur un travail d'enquête des parents pour comprendre la personne) et de spécificités (possibilité de mettre en place un outil de CAA, importance des soins médicaux)
- l'analyse du travail de modulation ou de composition réalisé par les parents pour articuler leurs différentes activités avec l'aide dont a besoin la personne polyhandicapée, travail qui varie en fonction des relations familiales, des conditions de travail, des appuis extérieurs (proches ou services et établissements) que les parents peuvent mobiliser
-l'analyse du sens de l'ordinaire pour les parents
-enjeux et limites de la démarche participative

APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

-Être attentifs aux spécificités du polyhandicap et à la singularité de chaque situation
-Les récits du quotidien sont une ressource potentielle pour faire évoluer les modalités d'accompagnement
-mettre à disposition des familles et organiser une diversité de ressources médico-sociales est nécessaire pour favoriser la participation sociale des personnes polyhandicapées et de leur famille

Abstract

Polyordinary : Parents and multiply-disabled children yesterday, today and tomorrow. Producing the ordinary, a daily political work

M. Winance (coordinatrice), L. Arbassette, B. Bonniau, B. Deries, C. Desjeux, N. Pasco, C. Ribrault, R. Valenti, L. Velpry, P. Vidal-Naquet

CONTEXT

The term ‘polyhandicap' refers to a severe, multiple disability that combines several physical, mental, sensory and somatic impairments linked to early brain damage (of various aetiologies). Polyordinaire focuses on the day-to-day lives of families in which one member has multiple disabilities. We are seeking to understand what is ‘ordinary’ for these families, in the current context which emphasises inclusion, autonomy and the rights of disabled persons.

OBJECTIVES

To do this, we are focusing on the issue of day-to-day functioning. This is influenced by the presence of a person with multiple disabilities in the family, and conversely, the person's ‘disability’ is influenced by the family's living conditions. The aim of the survey is to analyse this interaction.

METHODS

Polyordinaire implemented a participatory approach at every stage of the research. The survey used a storytelling methodology, which involved producing narratives of everyday life based on interviews. A reflection workshop was organised.

MAIN RESULTS

- narratives produced with parents, describing their daily lives
- narratives produced with the parents, describing their daily lives
- the identification of transversalities between persons with multiple disability (help with all activities, made tricky by communication difficulties, relying on parents' investigative work to understand the person) and specificities (possibility of implementing an AAC tool, importance of medical care)
- analysis of the modulation or composition work carried out by the parents to combine their various activities with the help required by the person with multiple disability; this work varies according to family relationships, working conditions and the external support (relatives or services and establishments) that the parents can mobilise
-analysing the meaning of "the ordinary" for parents
-the challenges and limits of the participatory approach

OUTCOMES OR POTENTIAL IMPACTS

-Paying attention to the specific features of polyhandicap and the uniqueness of each situation
-Narratives of everyday life are a potential resource for developing care services
-Making a range of medical and social resources available to families and organising them is necessary to promote the social participation of people with multiple disabilities and their families.

Synthèse longue

Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien. Polyordinaire.
Myriam Winance, CERMES3
Handicap et perte d'autonomie – AAP Polyhandicap 2019
Cyril Desjeux, Handéo Pierre Vidal-Naquet, CERPE
Projet de recherche complet

Messages clés du projet

- **Faire connaître le quotidien via des récits**
  Faire connaître le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé est une préoccupation des parents et des professionnels. En réponse, la recherche a produit des « récits du quotidien ». Chaque récit décrit le quotidien d'un parent et la vie de sa famille avec une personne polyhandicapée, en revenant sur le détail des activités qui remplissent une journée. Ces récits donnent ainsi à voir comment le polyhandicap influe sur l'existence de toute la famille et inversement comment les conditions de vie d'une famille configurent « la situation de handicap » de la personne polyhandicapée. En outre, chaque parent raconte son quotidien avec une intention qui lui est propre : il accorde une certaine valeur à son quotidien et à ses différentes dimensions. Certains récits mettent l'accent sur les difficultés, d'autres décrivent un quotidien stabilisé. Dans tous les cas, ils font prendre conscience de « tout ce que le polyhandicap » fait aux familles et de tout ce que les familles font pour la personne polyhandicapée.
- **Montrer les transversalités entre personnes polyhandicapées et leurs spécificités**
  La recherche a porté sur un échantillon composé de « personnes polyhandicapées », au sens strict, et de personnes présentant des entités cliniques proches c'est-à-dire un tableau de déficiences multiples et une restriction importante de l'autonomie.
  S'appuyant sur cet échantillon, l'analyse met en évidence des transversalités entre ces situations : le besoin d'aide, rendu difficile par les difficultés de communication, pour l'ensemble des activités de la vie quotidienne. Elle met aussi en évidence les spécificités liées à certaines situations notamment lorsqu'aucune méthode de communication alternative standardisée n'est mise en place et lorsque la personne a d'importants besoins de soins médicaux. Ces deux dimensions complexifient le quotidien, ainsi que la prise en charge institutionnelle dont a besoin la personne.
  Au-delà de ces transversalités et spécificités, l'analyse insiste sur la singularité de chaque situation, en lien avec le profil de chaque personne polyhandicapée ou plurihandicapée

(ses déficiences et in/capacités spécifiques), avec la situation sociale de chaque famille, avec le ressenti de chaque parent.

- **Analyser le fonctionnement quotidien des familles**
  Le fonctionnement au quotidien repose sur un travail de modulation des engagements des différents membres de la famille et d'articulation de ces engagements avec l'engagement dans le travail d'aide à la personne polyhandicapée, et ce en fonction des ressources et des contraintes de chaque famille. Il passe par des « choix contraints » et des « contraintes choisies ». Il se traduit par une inégale distribution du travail d'aide entre les membres de la famille, en fonction des contraintes qui pèsent sur chacun d'eux et sur la famille. L'enjeu de ce travail de modulation est la recherche d'un certain équilibre familial. Celui-ci peut renvoyer à plusieurs dimensions : à une période dans une trajectoire, plus facile et plus stable, ou au fait d'avoir trouvé, pour un temps, un mode de fonctionnement qui convient à la famille dans son ensemble et à chacun de ses membres en particulier. Enfin, cet équilibre reste fragile et peut être perçu différemment par chacun des membres de la famille. Cette analyse du fonctionnement au quotidien des familles, si elle montre comment les familles arrivent à fonctionner, montre également « le prix à payer » pour trouver cet équilibre, et l'impossibilité, à certains moments ou dans certaines situations, de le stabiliser, faute de ressources (sociales, économiques, médico-sociales…), d'appuis extérieurs, etc.

- **Un ordinaire polyordinaire**
  La notion d'ordinaire est une notion polysémique. « L'ordinaire » peut désigner différentes dimensions du quotidien : sa dimension répétitive, sa dimension banale, ou encore sa spécificité ou sa similitude avec le quotidien des autres. À partir des récits produits, nous explorons la manière dont les parents font sens de leur expérience quotidienne, et la qualifient ou non comme ordinaire. Nous insistons sur l'ambivalence de cet ordinaire, rendu tel via un travail de composition et d'arrangement, qui n'a rien « d'ordinaire », et sur la manière dont chaque parent se saisit de cette ambivalence.

- **Les institutions comme ressources pour l'organisation du quotidien**
  Les institutions (services et établissements médico-sociaux) sont une ressource essentielle pour les personnes polyhandicapées et leur famille. De manière plus générale, chaque famille, en fonction de ses contraintes, des possibilités qui s'offrent à elle, de ce qu'elle considère être bien pour elle et pour ses différents membres, met en place des configurations de soin, qui reposent sur une pluralité d'acteurs, dont les services et les établissements médico-sociaux. Cela implique pour elle des compromis afin d'articuler le fonctionnement familial avec l'aide et l'accompagnement dont a besoin la personne polyhandicapée. Cela implique en outre un important travail de coordination entre la famille et les différents acteurs de la prise en charge. Enfin, les institutions sont aussi le cadre de vie des personnes polyhandicapées, dont elles sont censées soutenir la singularité et l'inclusion dans une communauté. Bénéficier d'une offre médico-sociale diversifiée et accessible, et améliorer cette offre, est une attente forte des familles.

- **Apports et limites d'une démarche participative**
  La mise en place d'une démarche participative a des effets singuliers et collectifs. Les discussions à toutes les étapes ont conduit les participants (parents, professionnels, chercheurs) à se déplacer. Ces déplacements sont divers et singuliers, parfois non explicités. D'un point de vue « collectif », mettre en place une démarche participative a

permis de questionner et de réorienter certaines étapes de la recherche (notamment la définition de l'échantillon, la mise en place d'une méthodologie par récits). Elle a permis de tenter de mieux articuler enjeux scientifiques et enjeux politiques (tels qu'énoncés par les participants, parents ou professionnels). Mais elle a aussi rendu certaines explorations impossibles (interroger les différents membres d'une même famille). En outre, la phase de l'analyse et des valorisations reste la plus difficile à rendre participative. Le séminaire d'enquête est un dispositif qui a permis un certain croisement ou frottement des savoirs. Des tentatives ont été faites pour intégrer une mère à la réalisation de deux communications. Ce sont de premières pistes à poursuivre.

Contexte et objectifs de la recherche

« Polyordinaire » s'inscrit dans la continuité d'une précédente recherche sur l'histoire des catégories et des modalités de prise en charge pour les personnes atteintes de plusieurs déficiences, entre 1960 et aujourd'hui[1]. Dans cette recherche, nous avions montré comment l'action de certains acteurs transforme le statut de ceux qui sont, dans les années 1960, appelés « arriérés profonds », notamment grâce à la mise en place d'établissements et de services spécialisés, et au développement de la notion de « polyhandicap ». Cette action a transformé le statut de la famille, devenue un lieu de vie pour ces personnes, auparavant cachées ou placées en hôpital psychiatrique. Cette évolution est par ailleurs corrélative d'une évolution générale, dans le champ du handicap, qui a mis l'accent sur l'autonomie, l'inclusion et les droits des personnes handicapées, quel que soit leur handicap.

Suite à cette recherche socio-historique, il s'agissait de s'intéresser à la vie des familles dont l'un des membres est polyhandicapé et de comprendre comment, dans le contexte actuel, ces parents éduquent leur enfant, le font grandir, l'accompagnent tout au long de sa trajectoire. Néanmoins, et c'était là l'originalité de notre projet, nous souhaitions élargir notre regard. Nous souhaitions resituer l'aide dont la personne a besoin dans le quotidien des familles et comprendre comment, via quels processus, les familles pouvaient ou non « ordinariser » cette aide et de manière plus générale, leur quotidien. Notre objectif était d'analyser le paradoxe qui traverse la vie des familles dont l'un des membres est polyhandicapé : une vie qui est à la fois « similaire » et « différente » de celle des autres. Il était de comprendre comment les familles travaillent cette tension et rendent leur quotidien « ordinaire », ce terme renvoyant à deux dimensions, d'une part le partage de pratiques, de valeurs, de normes qui sont socialement partagées, d'autre part la répétition, au jour le jour, d'une série d'activités. Enfin, nous avons souhaité adopter, dans cette recherche, une démarche participative.

Démarche participative

Nous avons mis en place une démarche participative aux différentes étapes de la recherche. Pour cela, nous avons mobilisé :

-une équipe de recherche composée de chercheurs sociologues, d'un chercheur acteur et d'une médiatrice

-un groupe de travail composé de parents et de professionnels.

[1] Nous avions travaillé sur l'histoire de deux catégories : handicaps rares et polyhandicap

Les parents et professionnels ont pris part à l'ensemble de la recherche, via des réunions de discussion sur l'avancement de la recherche, des ateliers sur des thématiques ou problématiques spécifiques, un temps de réflexion sur la participation, deux réunions sur la rédaction du présent rapport. Une liste de diffusion et un espace numérique ont permis de partager les documents de travail nécessaires à la démarche. En outre, quelques parents et professionnels ont pris part à une phase exploratoire de l'enquête, à la définition de l'échantillon, et à certaines communications.

Méthodologie

Reformulation de la problématique

Les premières discussions avec les participants ont mis en évidence la polysémie de la notion d'ordinaire et le fait qu'elle risquait d'orienter le discours des parents vers ce qu'ils considéraient ou non « ordinaire ». Suite à ces discussions, une entrée via la question du fonctionnement au quotidien a été retenue pour réaliser l'enquête de terrain, permettant ensuite de questionner et d'analyser la notion d'ordinaire à partir des données.

Composition de l'échantillon

Il comprend 30 personnes handicapées, âgées de 4 à 39 ans, pour 28 familles (2 des familles ont 2 enfants handicapés). Il est composé de personnes polyhandicapées au sens strict (20) et de personnes plurihandicapées ayant une restriction importante de l'autonomie (10).
La définition retenue pour le polyhandicap est la suivante : « *Le polyhandicap est une entité syndromique qui inclut des étiologies progressives ou figées, et renvoie aux conséquences définitives d'un trouble, anomalie ou lésion survenant dans un cerveau en développement ou immature. Ses conséquences comprennent des déficiences mentales à la fois graves et profondes, entraînant une restriction extrême de la communication, et de graves déficits moteurs conduisant à une réduction extrême de l'autonomie et de la mobilité.* » (Rousseau et al., 2023, p. 3). Les personnes plurihandicapées incluses dans l'échantillon se situent à la marge du polyhandicap, et présentent les caractéristiques suivantes : déficiences multiples (motrices et cognitives) intriquées, d'apparition précoce (avant 6 ans), difficultés importantes de communication, besoin d'aide pour toutes les activités. Leurs déficiences sont souvent moins sévères que celles des personnes polyhandicapées au sens strict.

Cette composition de l'échantillon répondait à des enjeux scientifiques et à des enjeux politiques. Au niveau scientifique, l'enjeu était de diversifier les situations, tout en restant dans une certaine homogénéité. L'analyse qualitative s'appuie en effet sur les contrastes et les transversalités entre les situations. Au niveau politique, il était essentiel d'être très précis dans l'usage de la notion de polyhandicap, et d'être attentifs à ne pas inclure les personnes polyhandicapées dans un échantillon flou et large de « handicaps multiples » : cela risquait de conduire à promouvoir des actions non adaptées aux personnes polyhandicapées (au sens strict).

Une enquête par récit

À l'issue de la phase exploratoire de la recherche, qui a impliqué des participants, nous avons mis en place une méthodologie d'enquête originale, par récit. Celle-ci a consisté à produire, avec chaque parent intéressé, un récit de son quotidien. Pour débuter le processus d'enquête, nous proposions au parent d'écrire un texte racontant une séquence de son

quotidien. La plupart a écrit ce texte. S'appuyant sur ce texte, un binôme de chercheurs réalisait un ou plusieurs entretiens avec le parent. Chaque entretien donnait lieu à l'écriture, par les chercheurs, d'un récit. L'écriture de ce récit consistait en une structuration du texte, en fonction des thématiques et du fil narratif suivi par le parent en entretien, et en un lissage du style pour passer du langage oral au langage écrit. Les chercheurs inséraient, dans ce récit, des questions ou de premières pistes d'analyse. Le récit était ensuite envoyé au parent. L'entretien suivant commençait par un retour sur ce récit. La plupart des parents ont lu le récit, certains l'ont précisé à l'oral, d'autres l'ont modifié ou complété dans le texte. Au total, 63 entretiens ont été réalisés avec 28 « familles ». 57 entretiens ont donné lieu à une restitution au parent sous forme d'un récit[2]. 1 à 5 entretiens ont été réalisés avec les parents, dans la majorité des cas, 2 ou 3. C'est très souvent la mère que nous avons rencontrée (18 familles), parfois le père (2 familles), parfois les 2 ensemble (5 familles), parfois encore l'un ou les parents et la fratrie de la personne handicapée (3 familles).

Les ateliers du polyordinaire

Afin de rendre participative la phase d'analyse de la recherche, nous avons mis en place des ateliers de réflexion. Ceux-ci ont été conçus comme un moment lors duquel, à partir d'une thématique ou d'une problématique donnée, pouvaient se confronter et être mis en discussion les savoirs propres à chacun : ceux des parents, basés sur leur expérience avec leur enfant, ceux des professionnels, basés sur leur pratique, ceux des chercheurs, basés sur l'analyse des situations en lien avec des cadres théoriques. Pour cela, un texte rédigé par les chercheurs était proposé, en amont de la réunion, à la lecture des participants, et était discuté lors de la réunion. Celle-ci donnait ensuite lieu à une synthèse des échanges. Chacun des six ateliers a réuni avec les chercheurs entre 5 et 15 participants.

Résultats et apports de la recherche

1. Des récits du quotidien

Un des premiers résultats (ou l'une des productions) de notre recherche est constitué de l'ensemble des « récits du quotidien » que nous avons produits avec les parents. Quatre thématiques ont été utilisées pour construire ces récits : *ma journée d'hier, mon dernier weekend, nos vacances, notre histoire.* Parce qu'ils ont été guidés par les chercheurs, ils présentent une certaine similarité, notamment dans leur structure et les thématiques abordées. En même temps, ces récits sont extrêmement divers et surtout très singuliers. Chacun décrit, de manière très concrète, le quotidien d'un parent et de sa famille, tel qu'il le vit et se le représente. Ces récits décrivent par exemple comment se déroule la journée et de quoi est faite cette journée. Ils sont une manière de nous faire rentrer dans la vie de ces parents. Ils montrent, sans passer par une analyse conceptuelle, la manière singulière dont chaque parent se débrouille pour articuler l'aide à la personne handicapée et l'ensemble de ses activités, pour composer avec les besoins et les contraintes des différents membres de la famille, pour faire face à l'imprévu. Chaque récit rend ainsi compte de ce qu'est « l'ordinaire » de chaque parent qui raconte : ce qu'est « son ordinaire singulier », voire celui de sa famille, sans que l'on ait à dire ce qui est ou non différent/similaire à « l'ordinaire de tout un chacun », sans que l'on ait à pointer ce qui est difficile, problématique, complexe…

[2] Quelques entretiens n'ont pas donné lieu à l'écriture d'un récit car ils ont consisté à « clôturer » le processus de recueil du récit et à interroger le parent sur le récit produit.

sans que l'on ait à questionner ce qu'est « cet ordinaire ». En outre, si chaque récit décrit le quotidien ou l'histoire d'une famille, il lui donne également une certaine tonalité. Chaque parent a mis dans le récit de son quotidien une certaine intention, qu'il souhaite faire passer au chercheur, puis, plus largement, au lecteur du récit. Certains récits mettent ainsi l'accent sur la difficulté du quotidien, qui n'a « rien d'ordinaire », d'autres mettent au contraire l'accent sur la volonté de mener « une vie ordinaire malgré la différence ». Ces récits rendent ainsi compte d'une manière de vivre le polyhandicap, qui est liée tant à des dimensions objectives (conditions de vie des familles), qu'à des dimensions subjectives (manière dont chacun fait sens de ce qui lui arrive).

- Apport scientifique de ces récits

  Ces récits constituent une production de la recherche, qui résulte d'une co-construction avec chaque parent. Si l'entretien directif est déjà « une donnée construite », ces récits vont beaucoup plus loin dans la construction de « la donnée » en mettant en forme le discours des parents : en prenant la plume pour eux, et en tentant de reconstruire et de faire ressortir le fil narratif de leur discours. En outre, via la structuration du récit en fonction des thématiques abordées par le parent, le récit est non seulement une description du quotidien, mais aussi une première analyse ou réflexion sur ce quotidien, qui combine regard réflexif du parent et regard réflexif des chercheurs. À travers cette co-construction, ces récits acquièrent une dimension analytique. Ils ont en cela une valeur scientifique en eux-mêmes. Ils ont aussi une valeur en tant que productions d'une démarche participative, ouvrant des pistes pour réfléchir à ce que peuvent être les productions de ce type de démarche. Parmi ces pistes, il reste à explorer la portée existentielle de ces récits et ses intrications avec leur portée cognitive (Comment cette dimension existentielle des récits du quotidien façonne des manières singulières de « faire science » en prenant nécessairement soin des participants ?).

2. Faire émerger les transversalités entre situations, mais aussi la spécificité du polyhandicap

L'analyse des situations incluses dans l'échantillon permet de faire émerger à la fois des transversalités à l'ensemble des situations regroupées, mais aussi des spécificités liées à certaines d'entre elles. Ces spécificités ne sont pas liées directement au profil clinique des personnes, mais plutôt à la façon dont certaines de leurs caractéristiques influencent le travail d'accompagnement et le quotidien des familles. Cette analyse s'inscrit dans une approche pragmatiste (Hennion, 2013; Hennion & Monnin, 2020), croisée avec les apports de l'éthique du *care* (Kittay, 2019; Paperman & Laugier, 2006) et des *Disability Studies* (Revillard, 2019; Winance, 2024).

Une <u>première dimension transversale</u> à l'ensemble des personnes incluses dans l'échantillon est la nécessité d'une aide pour tous les actes et activités de la vie, et ce tout au long de leur vie, que les parents doivent insérer dans leur fonctionnement quotidien. D'où l'idée d'intrication des dépendances (de la personne polyhandicapée, de ses parents, des autres membres de la famille) proposée dans le rapport L'enjeu pour les parents est de s'occuper de leur enfant, en articulant cette aide (et les tâches qu'elle suppose) avec les autres activités du quotidien (notamment la nécessité de prendre soin de soi-même ou d'autres membres de la famille, comme les frères et sœurs). On peut observer cette intrication des dépendances dans n'importe quelle famille, mais souvent sur des périodes limitées (petite

enfance des enfants, période de maladie, etc.). La spécificité des familles dont l'un des membres est polyhandicapé réside tant dans l'ampleur que prend l'intrication des dépendances, que dans sa durée. Dans ces familles, cette intrication est durable et persiste, même lorsque l'enfant grandit, car il ne devient jamais capable d'assurer pour lui-même et par lui-même les gestes du quotidien. D'où souvent, un impact important sur la santé physique et psychique des parents.

En outre, et c'est une deuxième transversalité, apporter cette aide à ces personnes est rendu délicat dans la mesure où la plupart de ces personnes n'ont pas accès au langage verbal, ou y ont un accès réduit. Dans le rapport, nous explorons la manière dont les parents tentent, lorsqu'ils aident la personne, de faire place à des formes d'action et d'expression de la personne. Nous parlons du « souci d'autonomie » pour désigner à la fois l'intention des parents de faire correspondre l'aide qu'ils apportent à la personne à ses besoins et ses attentes, leur attention à le faire en pratique, et la préoccupation que cela induit pour eux. Nous montrons que ce souci d'autonomie s'appuie sur un travail de requête des besoins de la personne.

En effet, les personnes polyhandicapées manifestent leurs besoins, leurs envies, leurs émotions, par des regards, des vocalises, des cris, des mouvements, etc. Ces manifestations n'ont pas d'emblée une signification, d'où l'importance du travail réalisé par les parents pour leur en donner une et l'importance des compétences à comprendre leur enfant, qu'ils acquièrent ainsi. Au fil du temps, les parents accumulent une connaissance sur leur enfant, sans cependant, que ne soit complètement réduite l'incertitude sur ce que comprend ou veut dire la personne. Incertitudes et certitudes coexistent dans cette forme de communication. Les parents apparaissent alors souvent comme les médiateurs entre la personne et les autres, traduisant ses manifestations pour ceux qui ne la connaissent pas, et surtout réalisant un important travail de formation des personnes (proches ou professionnels) amenées à s'occuper de la personne polyhandicapée. En outre, cette forme de communication est parfois « personne dépendante » : liée à tel parent ou tel aidant. C'est tel parent ou tel aidant qui a développé une capacité à communiquer avec la personne, et cette capacité n'est pas facilement transférable (d'où parfois aussi des difficultés à mettre en place des relais dans la prise en charge ou à changer de mode d'accompagnement). De ce point de vue, lorsque des méthodes de CAA peuvent être mises en place ou lorsque la personne a une compréhension, même basique, du langage verbal, cela facilite, dans une certaine mesure, le travail d'aide à la personne, par plusieurs intervenants. Cette possibilité apparaît ainsi comme un élément qui différencie les situations, et peut potentiellement transformer tant les modalités d'accompagnement de la personne que le quotidien des familles.

Enfin, requêter les besoins, les envies, etc. de son enfant demande du temps et de l'énergie, que les parents n'ont pas toujours. Ce travail peut être difficile à tenir dans le temps. Parfois aussi, ils peuvent simplement mettre la priorité sur le bien-être, le plaisir d'être ou de faire une activité ensemble, etc.

Troisième transversalité, l'accompagnement de la personne comprend différents types de tâches : exercer une vigilance sur son état de santé, assurer des soins médicaux, aider la

personne dans les actes essentiels du quotidien et dans les activités sociales[3]. Il s'agit, pour les parents, d'assurer pour elle et à sa place, mais non pas sans elle, ces différentes tâches. Cet accompagnement quotidien soutient ce que nous appelons « l'autonomie vitale » de la personne handicapée, à savoir ses capacités physiques, biologiques et morales à se maintenir en vie, et son « autonomie existentielle », à savoir sa capacité à exister comme une personne dotée de qualités. Ces différentes tâches n'ont cependant pas toute la même importance en fonction des personnes. L'importance de la vigilance sur l'état de santé de la personne et des soins médicaux dont elle a besoin est l'une des dimensions qui caractérise la spécificité de la dépendance des personnes polyhandicapées[4], et qui distingue les situations dans notre échantillon. Pour les personnes qui correspondent plutôt au profil « plurihandicap » et pour quelques personnes polyhandicapées[5], si les soins médicaux ne sont pas absents du quotidien, ils sont moins prégnants. Pour la plupart des personnes polyhandicapées, ces soins médicaux ont une dimension massive : ils sont prégnants dans le quotidien familial (et tout au long de leur vie), et le configurent.

Enfin, au-delà de ces transversalités, certains parents ont exprimé, à la lecture du rapport, ressentir un décalage entre certaines analyses proposées et leur expérience propre. Même pour des parents d'enfants polyhandicapés d'âge et de profil proches, dans des situations comparables, le vécu, le ressenti, de chaque parent, et la façon dont chacun souhaite parler de son expérience, peut être très différent de ceux des autres. L'analyse réalisée par les chercheurs du quotidien peut donc faire plus ou moins écho avec ce ressenti. En d'autres termes, on peut considérer qu'il y a entre les familles qui ont pris part à l'enquête des différences objectives (liées à leur situation, au profil de l'enfant polyhandicapé) et des différences subjectives, dans la façon de vivre le quotidien et d'en parler. Dans le rapport, nous avons tenté d'intégrer cette tension en revenant sur l'ambivalence de la notion d'ordinaire, mais aussi la manière dont chacun s'approprie cette notion de manière singulière.

- **Apport scientifique de cette analyse**

  Cette analyse constitue une contribution importante pour les recherches sur le polyhandicap, dans la mesure où elle cherche à montrer à la fois la spécificité du polyhandicap et son continuum avec d'autres situations de handicap (notamment relatives aux personnes plurihandicapées ayant un profil proche). De manière plus générale, cette analyse est une contribution importante pour poursuivre le questionnement, autour des notions de dépendance et d'autonomie, aujourd'hui très mobilisées dans le champ du handicap et dans les sciences sociales de la santé. Dans le

[3] Nous nous sommes ici centrés sur les différentes dimensions du travail de *care* ou de soin. Cela ne recouvre cependant pas toutes les tâches induites par l'accompagnement d'une personne polyhandicapée. Celui-ci requiert également de nombreuses tâches administratives. Voir à ce sujet, le rapport de la recherche CASEPRA (Pelissier et al., 2024).

[4] Quelques entretiens n'ont pas donné lieu à l'écriture d'un récit car ils ont consisté à « clôturer » le processus de recueil du récit et à interroger le parent sur le récit produit. Il existe néanmoins une hétérogénéité à l'intérieur de la catégorie « polyhandicap », même dans son sens strict. Toutes les personnes polyhandicapées n'ont pas le même besoin de soins médicaux. En outre, ce besoin est souvent variable en fonction des périodes de la vie.

[5] Il existe une hétérogénéité à l'intérieur de la catégorie « polyhandicap », même dans son sens strict. Toutes les personnes polyhandicapées n'ont pas le même besoin de soins médicaux. En outre, ce besoin est souvent variable en fonction des périodes de la vie.

prolongement de l'éthique du *care* et en s'appuyant sur les approches pragmatistes développées dans le cadre des *Sciences and Technology Studies,* elle explore la notion d'autonomie relationnelle : la manière dont l'autonomie s'ancre toujours dans des relations de dépendance, et est, en ce sens, une possibilité pour toute personne, quelles que soient ses déficiences. Mais elle ouvre également un questionnement autour de l'expérience de la dépendance, qui dans certaines situations, reste quotidienne pour les personnes. Elle invite ainsi à explorer, à partir de ces situations très spécifiques, la tension entre autonomie et dépendance, et la manière dont celle-ci façonne et connote l'expérience des personnes. En outre, elle permet d'explorer l'intrication des dépendances de la personne polyhandicapée et de ses aidants, ou, autrement dit, la dépendance secondaire des aidants[6], dans ses différentes modalités tout au long de leur vie. Elle permet ainsi d'affiner l'analyse de la dépendance comme condition commune (« Nous sommes tous dépendants de l'aide des autres, à un moment ou l'autre de notre vie ») d'une part, et comme condition spécifique (« la dépendance des uns et des autres ne se vaut pas ») d'autre part.

3. Rendre compte du fonctionnement quotidien des familles dont un des membres est polyhandicapé

La personne polyhandicapée ou plurihandicapée (ayant un profil proche du polyhandicap) a besoin d'aide, au quotidien, pour l'ensemble des activités de la vie. Les parents et lorsqu'il y en a, les frères et sœurs de la personne, ont par ailleurs un ensemble d'activités : travail, école, loisirs, activités associatives, etc. L'objectif de notre recherche était d'analyser comment l'aide dont a besoin la personne s'articule avec ces différentes activités, comment les parents composent au quotidien avec leurs différentes contraintes et activités. La notion d'engagement a été proposée et discutée avec les parents pour réaliser cette analyse. Elle désigne l'implication d'une personne dans une activité, en prenant en compte la manière dont la personne a été ou s'est impliquée dans cette activité, d'une part, et l'inscription de cette implication dans le temps et la trajectoire de la personne d'autre part. Ainsi comprise, la notion d'engagement permet d'analyser « l'économie des engagements » au sein d'une famille, c'est-à-dire la manière dont les engagements de chacun de ses membres s'articulent dans sa trajectoire, et la manière dont les engagements des uns et des autres s'articulent au quotidien. Nous proposons de considérer la situation de dépendance de la personne polyhandicapée et l'accompagnement dont elle a besoin comme une épreuve qui questionne la place de chacun au sein de la famille et conduit chacun à revoir, à ajuster, à modifier ses différents engagements.

Mobiliser la notion d'engagement permet ensuite de rendre compte de la complexité du processus d'engagement, qui ne relève pas d'une alternative binaire entre « avoir le choix » ou « être contraint », mais soit de « choix contraints », soit de « contraintes choisies ». Les « choix contraints » sont des choix qui s'opèrent au sein de système de contraintes, en lien avec des intérêts parfois inconciliables et en s'appuyant sur les ressources (humaines, matérielles, institutionnelles) dont dispose chaque famille. Le processus d'engagement relève alors d'un choix entre plusieurs alternatives, qui chacune présente des avantages et

[6] Notion proposée par E. Kittay pour désigner le fait que les aidants d'une personne sont eux-mêmes mis en position de vulnérabilité et peuvent être rendus incapables de subvenir à leurs propres besoins (Kittay, 1999). Nous développons cette notion dans le rapport scientifique.

des inconvénients, et relève de compromis et de renonciations. Le processus d'engagement peut relever, à l'inverse, de « contraintes choisies » ; l'engagement résulte de l'impossibilité de choisir, la personne pouvant cependant s'investir et s'impliquer dans une activité qu'elle n'a pas choisie. Or, plusieurs dimensions semblent jouer sur ces « choix contraints » et ces « contraintes choisies », et donc sur la possibilité et la manière dont les parents concilient et modulent leurs engagements. Ces dimensions sont notamment la relation entre les parents (séparation, avec engagement ou désengagement du deuxième parent, couple cohabitant) et plus largement la composition de la famille (présence d'une fratrie, d'une famille élargie), le type d'emploi et les conditions de travail, et enfin la possibilité de mobiliser des aides extérieures à la famille (proches ou aidants professionnels) et de s'appuyer sur les services et établissements médico-sociaux. Dans tous les cas, la modulation des engagements suppose, le plus souvent, des compromis et des arrangements, prenant en compte et ajustant les intérêts et les contraintes des différents membres de la famille, afin de tendre et d'arriver, à un certain « équilibre familial ». Celui-ci consiste à rendre possible, via des compromis, les engagements des uns et des autres dans différentes activités ou projets, et à les concilier, au mieux, avec la présence et l'accompagnement dont a besoin la personne polyhandicapée, de manière à ce que chacun puisse « s'y retrouver ». Cet équilibre, jamais complètement atteint, est fragile, et maintenu via le travail de conciliation, d'ajustement, d'arrangement, réalisé par les différents membres des familles, notamment par les parents.

La dynamique des engagements, c'est-à-dire la manière dont les parents modulent leurs engagements et mobilisent des aidants, pour assurer la présence requise par la personne polyhandicapée, produit des configurations familiales contrastées, toujours susceptibles d'évoluer. Ainsi, on observe que le système de distribution, notamment entre la mère et le père, du travail d'aide à la personne polyhandicapée, diffère selon que la mère et le père sont en couple ou séparés. Dans les familles monoparentales, la mère est souvent l'aidante principale de la personne polyhandicapée, avec parfois un relai du père sur certains moments (WE, soirées) ou des frères et sœurs de la personne. Lorsque le père de l'enfant s'est désengagé du quotidien, ces mères s'appuient sur des ressources extérieures (proches ou aidants professionnels) pour assurer la présence dont a besoin la personne polyhandicapée. Ou elles aménagent leur temps de travail, ou encore, parfois, arrêtent de travailler. C'est pour elles une contrainte forte, mais aussi une source de fragilité : elles disposent de peu de flexibilité ou de marge de manœuvre pour faire face aux imprévus, mais aussi de peu de temps pour elle ou de temps de répit. Les familles recomposées présentent un système de distribution assez proche de celle des familles monoparentales, la mère est souvent l'aidante principale de son enfant polyhandicapé, avec un relai ponctuel, mais plus fréquent, de son nouveau compagnon ou du père de la personne polyhandicapée. Ce soutien, même ponctuel, est souvent présenté par les mères comme une ressource, introduisant de la flexibilité dans le flux du quotidien et du répit pour elles. Pour ce qui concerne les familles dans lesquelles la mère et le père de la personne polyhandicapée vivent en couple, trois systèmes de distribution du travail sont observés. Dans certaines, la mère est l'aidante principale de la personne polyhandicapée, avec un relai ponctuel de son conjoint ou des frères et sœurs de la personne. Dans les autres situations, le travail d'accompagnement est distribué entre la mère et le père, et parfois les fratries, soit selon une division du travail stabilisée (avec des tâches distinctes attribuées à l'un et l'autre, ou

des moments distincts assurés par les deux parents[7]), soit sans division stabilisée du travail. Enfin, dans certaines situations, le polyhandicap a conduit à la mise en place de configurations familiales atypiques (par exemple, la co-habitation ponctuelle mais régulière d'un couple séparé).

Ces configurations familiales s'articulent à des configurations institutionnelles du soin, également contrastées, selon que les familles ont recours ou non à des services et établissements médico-sociaux, à des professionnels paramédicaux et médicaux en libéral, à des aidants professionnels à domicile. Nous avons distingué trois configurations. Dans la première, la personne polyhandicapée est à domicile, avec l'un de ses parents, souvent la mère, qui ne travaille pas, et qui s'occupe d'elle durant la journée, l'emmenant à ses différents rendez-vous en libéral et coordonnant l'ensemble des acteurs impliqués. Selon une deuxième configuration, la personne polyhandicapée bénéficie d'un accueil de jour, souvent insuffisant pour couvrir le temps de travail des parents. Certains parents peuvent alors adapter leurs horaires de travail, parfois arrêter de travailler (souvent la mère), ou encore recourir à des intervenants à domicile (des « nounous »). Enfin, la personne polyhandicapée peut être accueillie en internat et revenir plus ou moins fréquemment chez ses parents. Dans tous les cas, un important travail de coordination est réalisé par les parents, pour assurer la continuité de l'accompagnement de la personne polyhandicapée, entre les lieux et dans le temps. Ce travail est d'autant plus important que, comme nous le notions ci-dessus, les moyens de communication des personnes polyhandicapées sont souvent restreints, et sa dépendance très spécifique, mobilisant de nombreux acteurs.

Outre à ces dimensions, le rapport s'intéresse aux temporalités qui rythment le quotidien, à l'inscription du quotidien dans l'espace, au recours aux objets, et au rôle des fratries.

- **Apport scientifique de cette analyse**

  Cette analyse décentre la focale sur l'aide dont a besoin la personne polyhandicapée pour resituer cette aide dans le fonctionnement quotidien des familles. Cette analyse reste à développer et à préciser, mais elle propose des pistes pour repenser l'interaction entre situation de handicap et condition de vie des familles, et la manière dont l'une influe sur l'autre et inversement. Il serait notamment intéressant d'analyser plus précisément le rôle, dans cette interaction, des caractéristiques socio-économiques et socio-culturelles, ainsi que celui de l'histoire personnelle des parents (éducation reçue par exemple).

4. Retour sur la démarche participative

Dans le projet Polyordinaire, nous avons expérimenté et mis en place une démarche participative à toutes les étapes de la recherche, en laissant ouvertes, tout au long de la recherche, les modalités de participation et d'implication pour chacun, et en explorant différentes modalités de participation. Nous avons ainsi avancé à tâtons, faisant évoluer conjointement la recherche et les modalités de participation.

[7] L'un des parents ayant participé à la démarche nous a par exemple expliqué avoir choisi un travail de nuit, pour pouvoir s'occuper de sa fille polyhandicapée, durant la journée, pendant que son épouse travaillait.

La participation s'est avérée très hétérogène, ou, en d'autres termes, il est, à l'issue de la recherche encore délicat de parler d'un « collectif de participants » : les participants sont très divers (notamment avec des parents d'enfants de profils et d'âges différents, dans des situations familiales, professionnelles, géographiques variées), et ont participé à la recherche avec des modalités et des intensités très différentes. Ils ne constituent pas non plus un collectif structuré, indépendant de la recherche. Si cela apporte de la confusion lorsqu'on parle de la « participation » dans cette recherche, il n'en reste pas moins que ces participations multiples ont conduit à préciser et dans certains cas, à faire évoluer :

-la formulation de la problématique initiale : choix d'une entrée via la question du fonctionnement au quotidien, permettant de revenir ensuite à l'analyse de l'ordinaire

-la méthodologie : définition d'une méthodologie « par récits », rédaction avec les participants d'une invitation à participer à la recherche qu'ils ont diffusée pour recruter des parents pour l'enquête

-la définition de la population d'enquête : précision autour du double profil polyhandicap strict / personnes atteintes de plusieurs déficiences et en situation de dépendance importante.

-l'analyse : les ateliers de réflexion (« ateliers du Polyordinaire ») ont permis de travailler certaines notions, d'approfondir les problématiques transversales, de croiser les regards sur l'analyse, et ont conduit les chercheurs à préciser ou déplacer l'analyse.

-les productions : le format des récits, participation d'une mère à deux productions scientifiques.

Les effets de la participation sur les participants sont également divers, selon leurs positions, leurs parcours, et leurs façons de participer à la recherche. Certains apprécient particulièrement les témoignages et partages d'expérience ; certains apprécient les concepts et cadres théoriques proposés par les chercheurs, alors que d'autres ont pour eux moins d'intérêt ; pour l'ensemble des parents, la participation à la recherche semble apporter une prise de recul sur leur expérience, tandis qu'elle semble apporter aux professionnels une fenêtre sur le quotidien des familles, auquel ils n'ont pas accès.

Enfin, certaines difficultés, voire limites, ont également été mises en évidence, en lien avec la dimension participative de la recherche :

- l'impossibilité de réaliser des entretiens avec les différents membres d'une même famille, pour des raisons éthiques (afin de ne pas déstabiliser les personnes, créer ou amplifier des dissensions entre membres d'une même famille)
- la phase d'analyse reste la plus difficile à rendre participative. D'une part, impliquer la diversité des participants dans l'analyse, et plus spécifiquement, dans le processus d'écriture de l'analyse, suppose de penser et d'inventer des formes d'analyse différentes ou de déployer les différentes étapes du processus d'analyse. Ouvrir les analyses proposées par les chercheurs à la discussion des participants, comme nous l'avons fait, est une première étape, la question est de savoir si cela suffit pour qualifier une analyse de « participative ». D'autre part, impliquer les participants dans leur diversité dans les productions « académiques », suppose de faire évoluer les formats de ces productions, d'organiser des formes de co-écriture, etc.
- la difficulté d'ajuster et d'articuler les temporalités de chacun et du processus de la recherche.

- Apport scientifique

À travers Polyordinaire, nous avons exploré certains dispositifs, moyens, et outils permettant de rendre participatives les différentes étapes de la recherche. Nous avons également mis en évidence les limites et les apports des démarches participatives, notamment la difficulté à faire une place aux participants dans les productions académiques, une place allant au-delà d'un processus de discussion des textes proposés par les chercheurs. Nous nous sommes interrogés sur les enjeux éthiques propres à ces recherches (en lien avec ce que l'on s'autorise ou non à faire ou à dire). Nous poursuivrons la formalisation de la réflexion, afin de mieux mettre en évidence comment la dimension participative a fait évoluer nos pratiques de la recherche.

Apports potentiels de la recherche pour les acteurs du champ

- *Être attentif aux spécificités du polyhandicap et à la singularité de chaque situation*

Dans le contexte actuel, qui met l'accent sur la désinstitutionnalisation, l'inclusion en « milieu ordinaire », le « tournant domiciliaire », la recherche Polyordinaire met en évidence d'une part la spécificité des personnes polyhandicapées ou ayant un profil proche, d'autre part la singularité de chaque situation. Prendre en compte ces deux dimensions est important pour comprendre la complexité du quotidien des familles (et de chaque famille en particulier), leurs attentes, leurs besoins, ainsi que ceux de leurs membres polyhandicapés ou ayant un profil proche. Mettre en évidence des transversalités mais aussi les spécificités relatives à l'aide dont ont besoin les personnes polyhandicapées et les personnes plurihandicapées ayant un profil proche du polyhandicap, est essentiel pour adapter les modalités d'accompagnement de ces personnes et faire évoluer l'offre médico-sociale. Cela permet de mieux comprendre les difficultés auxquelles sont confrontés les parents pour trouver et mettre en place des intervenants, des services ou établissements, des relais pour assurer cet accompagnement dont a besoin leur enfant tout au long de sa vie.

- *Mieux connaître et prendre en compte le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapés*

Pour l'ensemble des participants à la recherche, les récits produits sont un moyen de faire connaître à une diversité d'acteurs (le grand public, les professionnels du champ de l'autonomie, les responsables politiques) leur quotidien et les difficultés qu'ils rencontrent. Ils constituent une formalisation de certains de leurs savoirs (de leurs manières de faire, des connaissances accumulées sur leur enfant), et peuvent, de ce fait, être une ressource pour les professionnels du champ de l'autonomie.

- *Mettre à disposition et organiser une diversité de ressources médico-sociales*

Cette analyse met en évidence d'un côté, l'importance des parents dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée, d'un autre côté, la nécessité de mobiliser une pluralité d'intervenants, afin de rendre possible les engagements des parents dans une diversité d'activités. Autrement dit, l'accompagnement de la personne polyhandicapée et plus largement, le fonctionnement quotidien de leur famille, repose sur la mobilisation d'une diversité de ressources humaines (aides humaines professionnelles, proche, services et établissements) et techniques (objets, aménagement du domicile, ancrage géographique). Rendre ces ressources disponibles et mobilisables par les familles est important pour soutenir leur vie quotidienne. La coordination de ces ressources est également un enjeu

important. Elle ne peut relever de la seule et unique compétence des parents, et est parfois source de conflits et de tensions entre les parties prenantes de l'accompagnement. Considérer ainsi l'ensemble des relations qui soutiennent la personne polyhandicapée permet de reconsidérer le rôle des services et des établissements médico-sociaux. Ceux-ci peuvent favoriser – sous certaines conditions - la socialisation, l'éducation voire l'émancipation et l'accès aux droits de la personne handicapée, ils peuvent aussi améliorer la participation sociale des aidants : celle du ou des parents, celle de la fratrie lorsque celle-ci existe.

Enfin, prendre en compte les configurations institutionnelles de l'accompagnement et du soin, qui impliquent tant la famille que des services et établissements, permet de ne pas aborder la question de la dépendance sous un angle binaire, selon lequel à l'opposé de l'établissement qui empêche la participation sociale, le « logement indépendant » serait le lieu de l'inscription de la personne handicapée dans le monde commun. Pour les personnes polyhandicapées, l'insertion dans le monde commun suppose la mise en place de configurations qui engagent une pluralité d'acteurs, dont les services et les établissements. La possibilité pour elles, d'une autonomisation, s'ancre dans de tels collectifs. Prendre en compte cette spécificité est essentiel dans la transformation de l'offre médico-sociale actuellement envisagée par les autorités publiques. En ce sens, les établissements ne sont pas seulement une ressource à mobiliser, mais le lieu de vie, le cadre de vie des personnes, et doivent être organisés et pensés en tant que tels.

Prolongements et perspectives

Le projet Polyordinaire trouvera une suite directe dans le projet Polycitoyen (financé par l'ANR, coordonné par M. Winance et C. Desjeux). Plusieurs axes de travail sont prévus :

-la valorisation et la diffusion des récits du quotidien produits dans Polyordinaire, ce qui suppose de poursuivre le travail d'écriture de ces récits, avec les parents.

-le développement d'un axe sur la participation sociale et la citoyenneté des personnes polyhandicapées et de leur famille. Cet axe comprend plusieurs sous-axes :

-les modalités de la participation sociale des personnes polyhandicapées, et les manières de les soutenir

-les représentations et les pratiques relatives au droit de vote des personnes polyhandicapées, afin d'explorer la notion de « citoyenneté »

-le rôle des établissements et services dans le soutien à la participation sociale des personnes et de leur famille.

Références

Hennion, A. (2013). D'une sociologie de la médiation à une pragmatique des attachements. Retour sur un parcours sociologique au sein du CSI. *SociologieS*.

Hennion, A., & Monnin, A. (2020). Du pragmatisme au méliorisme radical: enquêter dans un monde ouvert, prendre acte de ses fragilités, considérer la possibilité des catastrophes. Introduction au Dossier. *SociologieS*.

Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. Routledge.

Kittay, E. F. (2019). *Learning from My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds*. Oxford University Press.

Paperman, P., & Laugier, S. (Eds.). (2006). *Le souci des autres. Éthique et politique du Care*. EHESS.

Pelissier, A., Fourdrignier, M., Cheneau, A., Bussière, C., Dessein, S., AnDDI-Rares, F., DéfiScience, F., Franche-Comté, E. R. H. R. N.-E. a. B., Unapei, & eNorme, R. (2024). *Rendre visible l'invisible : analyse de l'aide apportée par les parents d'enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare et ses répercussions sur la vie professionnelle (projet CASEPRA)*, Rapport de recherche pour l'IReSP et la CNSA.

Revillard, A. (2019). *L'expérience sociale du handicap,* OSC Papers, n°2019-2.

Winance, M. (2024). *Les approches sociales du handicap. Une recherche politique.* Presses des Mines.

Rapport scientifique complet

Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien. Polyordinaire.
Myriam Winance, DR INSERM, CERMES3
Handicap et perte d'autonomie – AAP Polyhandicap 2019
Cyril Desjeux, Directeur scientifique HANDEO Pierre-Vidal Naquet, sociologue, CERPE
Modalité du projet Projet de recherche complet Modalité du projet

Table des matières du rapport scientifique complet

INTRODUCTION 27
1. CONTEXTE DU PROJET 30
2. MISE EN ŒUVRE DE LA RECHERCHE 34

2.1. Problématique et méthodologie initiales 34
2.2. Démarche participative mise en oeuvre 36
2.3. Problématique et méthodologie redéfinies 41
Formuler la problématique: le sens et le choix des mots, entre usage commun et usage sociologique 42
2.3.2. Méthodologie : la lente élaboration d'une méthodologie par récits 45
2.3.3. Composer l'échantillon pour l'enquête : entre enjeux scientifiques et politiques 54
2.3.4. Les ateliers du polyordinaire : travailler collectivement les notions, éprouver les pistes d'analyse. 59
2.3.4.1. Croiser les savoirs 59
2.3.4.2. Fonctionnement des ateliers 59
Les six ateliers ont fonctionné de la façon suivante : 59
Thèmes et problématiques abordées 59
2.3.4.3. La fabrication des savoirs 61

3. RESULTATS 64

3.1. Le quotidien des familles dont un des membres est polyhandicapé 64
3.1.1. La dépendance spécifique de la personne polyhandicapée 64
3.1.1.1. Ajuster le cadre analytique aux préoccupations exprimées par les uns et les autres 64
3.1.1.2. Comprendre les manifestations de la personne polyhandicapée : le travail d'enquête des parents 70
L'incertitude sur ce que comprend la personne 70
Une présence qui se manifeste dans l'ici et le maintenant 72
Donner un sens à ces manifestations via un travail d'enquête 75
Apprendre à communiquer, accumuler une connaissance sur son enfant 77
Communiquer via des outils pour réduire l'incertitude 78
3.1.1.3. Soutenir la vie et l'existence de la personne polyhandicapée : l'intrication des dépendances au quotidien 79
Être vigilant, exercer une forme de présence en permanence 80
Assurer des soins médicaux 84
Assurer les activités de base : laver, lever, nourrir la personne polyhandicapée 90
Prendre soin de la personne polyhandicapée tout en s'occupant de soi-même ou des autres 94
Faire participer la personne à la vie sociale, soutenir sa socialisation 100
Éduquer la personne polyhandicapée, la faire grandir 100
Respecter les choix de la personne polyhandicapée, soutenir son autonomie dans les gestes du quotidien 104
Conclusion. Soutenir l'autonomie vitale et existentielle de la personne polyhandicapée 105
3.1.2. Organiser le quotidien familial 107
3.1.2.1. Une « économie des engagements » au quotidien et dans les trajectoires 108
Les notions d'engagement et d'équilibre familial 108
Le polyhandicap comme épreuve pour les engagements 109
Une épreuve qui se répète dans la trajectoire des familles 114
Des choix contraints et des contraintes choisies 115
Des engagements distribués et modulés 117
Mobiliser des aidants, proches ou professionnels 123
Des configurations familiales contrastées 127

La recherche d'un « certain équilibre » au quotidien et dans le temps 129
3.1.2.2. Temporalités du quotidien 132
Le rythme de la journée : fluidifier les activités courantes 132
Réguler le cours du temps : anticiper, s'adapter, réagir 138
3.1.2.3. Géographies du quotidien 142
L'espace du logement 143
L'inscription territoriale, l'espace extérieur 148
3.1.2.4. Les objets qui peuplent les maisons 149
L'acquisition des appareils et objets techniques et la gestion des stocks. 150
Installation, emplacement, stockage 151
Le travail d'adaptation du matériel. 152
La division du travail autour des objets 153
Alerte, vigilance : libérer du temps grâce aux appareils 154
Les appareils dans la relation de soin. 155
La circulation des objets entre les lieux 156
3.1.3. Les fratries 157
3.1.3.1. Particularités méthodologiques 157
3.1.3.2. Attachements et détachements entre frères et sœurs 159
3.1.3.3. L'implication des frères et sœurs dans le travail d'aide à la personne polyhandicapée 162
3.1.3.4. Se soucier des fratries 165
3.1.3.5. Temporalités et transitions dans les trajectoires 168
3.1.4. Le rôle des établissements et services 170
3.1.4.1. Des configurations contrastées pour assurer l'accompagnement de la personne polyhandicapée 170
3.1.4.2. Continuité et discontinuité 171
Un outil de communication : le cahier de liaison 171
La boîte à message : un médiateur de participation 173
3.1.4.3. Une ressource pour l'autonomisation et l'équilibre familial 174
La délégation de l'éducatif 174
Socialisation, stimulation, émancipation 175
L'équilibre familial 176
Conclusion 178
3.1.5. Un ordinaire polyordinaire 179
Vivre dans le monde commun, partager des manières de faire 179
Ordonner le flux des activités courantes, stabiliser un ordre 182
Banaliser le décalage, mais aussi se familiariser avec la différence 184
Tenir l'ambivalence de l'ordinaire, ou s'en décaler 185

3.2. Retour sur la démarche participative et réflexions sur les méthodologies participatives. 190
3.2.1 Une mosaïque de participants et de participations 190
3.2.1.1 Un ensemble hétérogène de participants, réunis par des intérêts et objectifs politiques communs 190
3.2.1.2 Une diversité de modalités de participation 191
3.2.1.3 Participation et enjeux de représentativité 193
3.2.2. Participation et production des savoirs 196
3.2.2.1 Coproduction de la méthodologie 196
3.2.2.2 Une spécificité de cette recherche participative : un sujet de recherche sensible, intime, qui exige une prudence et un questionnement éthique. 197
3.2.2.3 Savoirs expérientiels, savoirs hybrides 198
3.2.2.4 Communications sur la recherche : reconnaître les contributions, faire participer aux communications. 199

3.2.2.5 Déplacements et croisements de points de vue 201
3.2.3. Réflexions sur la méthodologie participative mise en œuvre 203
3.2.3.1 Les temporalités de la recherche participative. 203
3.2.3.2 Une participation forte à la définition de la méthodologie, mais plus ténue à l'analyse. 204
3.2.3.3 Présence et participation 205
3.2.3.4 Diversité des chercheurs et de leur expérience de la participation 206
3.2.3.5 Le travail de médiation. 207
3.2.4 Conclusion 207

4. PERSPECTIVES 209
5. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 211
6. ANNEXES 215

Liste des annexes

- Tableau synthétique des familles rencontrées
- Tableau des caractéristiques sociodémographiques des familles et de leur.s enfant.s poly/pluri handicapé.s
- Quatre des récits produits
  - Récit de Laëtitia, réécrit par B. Deries et P. Vidal-Naquet
  - Récit de Garance, réécrit par B. Deries et M. Winance
  - Récit de Noura, réécrit par B. Bonniau et M. Winance
  - Récit de Catherine et Maëlys, réécrit par N. Pasco et M. Winance
- Liste des réunions organisées dans le cadre de la démarche participative, et des documents produits
- Appel à participation finalisé
- Charte éthique : Expliciter et prendre en compte les enjeux éthiques propres à ce projet de recherche
- Définition de l'échantillon
- Calendrier de réalisation de la recherche
- Schéma représentant les modalités de la participation

Introduction

Polyordinaire est un projet de recherche qui a porté sur le fonctionnement au quotidien des familles dont un des membres est polyhandicapé, et sur la manière dont ces familles produisent leur ordinaire. Ce rapport retrace la mise en œuvre de la recherche et présente les résultats obtenus. Dans la première partie, nous présentons le contexte de la recherche. Dans la deuxième partie, nous retraçons la mise en œuvre de la recherche : nous rappelons la problématique et la méthodologie telle que proposées dans le projet initial, nous présentons brièvement la démarche participative mise en œuvre et la manière dont, en travaillant avec des parents et des professionnels, la problématique et la méthodologie ont évolué. Dans la troisième partie, nous déployons les résultats obtenus, qui consistent dans des récits du quotidien, des analyses du fonctionnement au quotidien des familles dont un des membres est polyhandicapé, et une réflexion sur la démarche participative mise en œuvre. Pour conclure, nous évoquons brièvement les suites et perspectives sur lesquelles la recherche a débouché. Néanmoins, avant de nous lancer dans ce rapport, nous souhaitons, en guise d'introduction, donner des précisions sur la manière dont nous avons travaillé, collectivement, dans le cadre de ce projet, et dont nous avons produit ce rapport. Donner ces précisions sera pour nous, également, l'occasion d'évoquer certaines questions, que nous nous sommes posées et dont certaines n'ont pas (encore) de réponse.

En effet, « Polyordinaire » est le résultat d'un travail collectif, qui a pris des formes différentes, et qui s'est concrétisé via plusieurs modalités. Une première forme de ce travail est la dimension participative de la recherche, brièvement mentionnée ci-dessus et sur laquelle nous revenons largement dans la suite du rapport (une partie y est consacrée). La recherche a ainsi impliqué des parents et des professionnels, regroupés au sein du « groupe de participants ». Leurs implications ont été très variables, dans le temps et dans leurs formes. Certains ont uniquement été interviewés et ont participé à la construction de leur récit, d'autres ont aussi participé à la réflexion collective. D'autres encore, ont participé à la réflexion collective sans être interviewés et sans participer à la construction des récits. Pour ceux qui ont participé à la réflexion collective, certains ont contribué à la définition détaillée de la méthodologie de l'enquête, participé de manière régulière aux réunions et ateliers organisés, participé à une communication, tandis que d'autres n'ont participé qu'à une réunion ou sont simplement inscrits sur la liste de diffusion sans prendre la parole.
Aussi, au moment de finaliser ce rapport, nous nous sommes posé la question de nommer les participants à la démarche participative, au début de ce rapport, afin de rendre visible leur contribution et de reconnaître leur implication dans la démarche. Répondre à cette question n'était cependant pas évident. D'une part, fallait-il différencier les participants selon leur degré d'implication dans cette recherche ? D'autre part, pour les parents qui ont partagé leur histoire à travers les récits, indiquer le nom des participants peut représenter un risque, celui de voir lever leur anonymat, via des recoupements. Or vis-à-vis de ces parents, nous sommes tenus de respecter le RGPD, et donc de garantir l'anonymisation les données. Après réflexion, nous avons décidé de mentionner, dans une liste, mise au début de ce rapport, le nom de ceux qui avaient participé à au moins une réunion, après leur avoir demandé leur accord.

Une autre forme du travail collectif a été celui mené au sein de l'équipe de recherche, équipe qui a impliqué des chercheurs, un chercheur-acteur, une médiatrice. Cette équipe a

réalisé la recherche : coordination et logistique de la démarche, recrutement des participants à l'enquête, réalisation des entretiens, leur retranscription et anonymisation, écriture des récits avec les parents, rédaction de divers documents, analyse, communications. etc. Ces différentes tâches ont été réalisées d'une part selon une division du travail qui s'est faite en lien avec les responsabilités, le statut, les contraintes, les intérêts, etc. de chacun, et d'autre part lors de réunions régulières de l'équipe de recherche. En outre, parmi les chercheurs, certains ont été présents tout au long de la recherche, d'autres, les ingénieurs d'étude contractuels, se sont succédés et ont travaillé sur le projet pendant une période donnée. D'où une diversité des contributions (dans leur forme et leur intensité) des chercheurs, contributions qui ont toutes été essentielles pour la recherche. Cette diversité pose cependant un certain nombre de questions relatives notamment à la visibilisation et à la valorisation des contributions de chacun. Par exemple, dans la mesure où les règles actuelles d'autorat[8] conservent une conception classique de l'auteur (est considéré comme auteur d'un article celui qui a directement contribué à la rédaction de cet article), comment valoriser les contributions de chacun, quand certains n'ont pas la possibilité de prendre part à l'écriture des communications ? (e.g. les IE contractuels qui ont quitté l'équipe de recherche avant la rédaction des publications, certains chercheurs dont des responsabilités d'enseignement ou administratives les rendent moins disponibles pour l'écriture, ou encore parfois, plus simplement, les chercheurs ont plus ou moins d'appétence et de facilité à écrire). Autre exemple, comment prendre en compte le fait qu'au sein de l'équipe de recherche, coexistent (et c'est une richesse !) différentes façons d'analyser les données, différentes façons d'écrire, tout en gardant une cohérence et une lisibilité des résultats de cette recherche ? Des discussions ont eu lieu et ont encore lieu pour les productions à venir, au sein de l'équipe de recherche, sur ces questions.

Ce rapport est l'une des productions de cette recherche. En ce sens, il représente d'une certaine manière, le travail collectif qui a été réalisé, et tente de rendre compte de la contribution de chacun, membre de l'équipe de recherche, du groupe de participants ou de l'échantillon de parents ayant participé à l'enquête. Il n'a cependant pas été écrit par l'ensemble de ces personnes. Myriam Winance, en tant que coordinatrice, a rédigé la majeure partie de ce rapport. Les chercheurs Livia Velpry et Pierre Vidal-Naquet ont rédigé la sous-section sur les ateliers de réflexion/du Polyordinaire. Le chercheur-acteur Cyril Desjeux a rédigé la partie sur les fratries et Claire Ribrault, médiatrice, celle sur la démarche participative. L'une des sous-sections, sur les services et établissements, reprend un chapitre rédigé par Pierre Vidal-Naquet et Myriam Winance, dans le cadre d'un ouvrage collectif issu d'un colloque. Le rédacteur de chacune des parties ou sous-section est mentionné en début de partie. Rédigées par une personne particulière, certaines de ces parties s'appuient sur des textes précédemment rédigés par les mêmes auteurs, ou par d'autres. Bien que n'ayant pas été co-écrits au sens strict, ces textes reprennent des textes précédemment écrits dans le cadre de la recherche, ils reprennent des idées qui ont circulé lors des discussions collectives. Si l'un de nous a tenu la plume, et est donc responsable de ce qui est écrit (auteur dans son sens strict), ce qui est écrit résulte aussi d'un travail collectivement réalisé.

[8] Voir par exemple les règles définies par le Cirad : https://coop-ist.cirad.fr/etre-auteur/definir-les-auteurs/1-qui-est-auteur-d-une-publication-les-quatre-conditions, consultée le 24/09/2024. Ou encore le webinaire organisé par l'INSERM (qui reprend ces règles) : https://lorier.inserm.fr/webinaire/les-bonnes-pratiques-de-signatures-et-les-conseils-pour-regler-au-mieux-les-tensions-de-co-autorat-par-catherine-coirault-et-ghislaine-filliatreau/, consultée le 24/09/2024.

Une première version du rapport a été soumise à la relecture des membres de l'équipe de recherche et des participants. Certains participants et chercheurs ont fait des retours sous forme d'annotations, sous forme de texte rédigé, ou encore oralement lors de deux réunions organisées pour en discuter (en juin 2024 et en septembre 2024). Les différents commentaires faits par les uns et les autres ont été considérés et pris en compte dans la version finale du rapport, par la coordinatrice du projet, lorsque cela était possible. Certains commentaires ponctuels ont donné lieu à des reprises ciblées sur un passage. D'autres ont amené à préciser les analyses. Il est arrivé que deux relecteurs fassent sur un même point, des remarques divergentes, dans ce cas, il a fallu trancher dans un sens ou l'autre, ou tenté de nuancer la rédaction pour articuler les positionnements. Il est aussi arrivé que la remarque, bien que pertinente, suppose une reprise complète d'une partie, ce qui n'était pas envisageable dans les délais impartis pour le rendu du rapport. Ainsi, sur certaines thématiques, ce rapport prolonge des analyses proposées précédemment au cours de la démarche, sur d'autres thématiques, il propose de premières pistes d'analyses. Toutes cependant, sont encore en cours de discussion, au sein de l'équipe de recherche et plus largement, avec le groupe de participants. Ces discussions pourront amener à faire évoluer ces analyses en vue de publications à venir.

Enfin, nous voudrions insister sur l'un des enjeux, politiques, de notre recherche. Lors de la réunion organisée en juin 2024, une divergence est apparue entre certains des parents ayant lu le rapport. Certains parents ont exprimé le fait que certains passages du rapport ne résonnaient pas avec leur expérience. Certaines formulations notamment étaient perçues par eux comme trop « dures », « trop extrêmes » ou encore « excessives », donnant le sentiment d'une expérience difficile et douloureuse. Si certains moments ou certaines situations sont difficiles, ils pointaient le fait que celles-ci n'étaient ni quotidiennes, ni nécessairement vécues uniquement dans la difficulté, ni encore partagées par toutes les familles. D'autres parents néanmoins ont souligné l'adéquation entre les analyses présentées dans ces passages et leur expérience, ils ont indiqué qu'il était important pour eux de mettre en évidence ces difficultés liées à la vie quotidienne avec une personne polyhandicapée. Si cette réunion, autour de la première version du rapport, a été un moment où ces divergences sont apparues de manière forte, celles-ci reflétaient une tension présente tout au long de la recherche, et inhérente à cette recherche, entre montrer ce que ce quotidien peut avoir d'éprouvant *versus* montrer comment ce quotidien, pour ceux qui le vivent, est leur quotidien, leur ordinaire (et peut être un quotidien « tranquille » car « ordinarisé »). Néanmoins, la cristallisation de cette divergence, lors de cette réunion, nous a conduit à poursuivre la réflexion sur la manière d'écrire et sur l'usage de certaines formules, d'une part, et sur a manière de rendre compte de la diversité des expériences des parents de personnes polyhandicapées, tout en faisant émerger des transversalités entre leurs expériences, d'autre part. Nous avons relu le rapport, en étant particulièrement attentifs aux expressions et formulations pointées, et avons par endroits, modifié celles-ci et tenté d'apporter plus de nuances dans l'analyse. Nous avons également tenté de mieux préciser la diversité des expériences des parents, tant en lien avec des caractéristiques objectives qu'avec des éléments subjectifs. Ces efforts, cependant, ne pouvaient et n'avaient pas pour objectif de résoudre la tension qui était ainsi rendue visible, et qui est en soi au cœur de notre problématique. Au contraire, rendre perceptible cette tension est l'un des enjeux, central et politique, de notre recherche. Celle-ci montre comment les familles

arrivent à fonctionner au quotidien, à articuler leurs différentes activités avec l'aide et la présence dont a besoin la personne polyhandicapée. Mais elle montre également tout le travail que cela suppose, elle montre tout ce que les parents doivent faire, et qui peut parfois s'avérer une lourde charge, pour instaurer un certain équilibre dans la famille et pour chacun de ses membres, dont la personne polyhandicapée ; elle montre aussi l'impossibilité, à certains moments et dans certaines situations, de trouver ou de stabiliser cet équilibre, faute de ressources et d'appuis nécessaires (notamment des relais et des services médico-sociaux). Cet enjeu, politique, a été souligné par les participants lors de la deuxième réunion de discussion du rapport. Ainsi, nous demandons à notre lecteur d'avoir toujours en tête, au cours de sa lecture, ce qui est le fil conducteur de ce rapport, tel que rappelé par cette mère :

> « Si on lit dans les détails, avec attention, les différents témoignages des parents, nous voyons à chaque ligne que la vie des familles demande de se réadapter tout le temps, qu'elle suppose des renonciations, des sacrifices, et que les parents sont un peu des « bons soldats » quelque part. **La famille est comme ça [l'un de ses membres est polyhandicapé], on s'adapte, la situation est comme ça, on s'adapte**. Et on le fait pour le bien de nos enfants, de tous, de celui qui est en situation de handicap et de ses frères et sœurs, s'il y en a et quand il y en a. **Mais à quel sacrifice, en fait ? À quel prix, je veux dire ? À quel prix ?** Nous essayons tous de maintenir cet équilibre qui est aussi l'un titre d'une sous-section de ce rapport. C'est un peu ça qui me semble être le fil conducteur si on lit le rapport dans le bon sens, effectivement. » (Une mère, réunion de discussion du rapport, septembre 2024)

1. Contexte du projet

Rédigé par Myriam Winance

Le terme « polyhandicap » désigne un handicap grave à expression multiple, c'est-à-dire qui associe plusieurs déficiences physiques, mentales, sensorielles, somatiques…, liées à une lésion cérébrale précoce (dont les étiologies sont variées). Les personnes polyhandicapées ont des difficultés diverses et souvent sévères en termes de communication, de mobilité, de perception, et d'importants problèmes de santé associés (épilepsie, problèmes gastriques, respiratoires, etc.) (Inserm, 2024b; Rousseau et al., 2023). Elles ont besoin d'une aide pour l'ensemble des gestes de la vie, et pour certaines, de soins paramédicaux et médicaux plus ou moins importants.

Jusqu'aux années 1960, ces personnes sont désignées et inclues dans la catégorie des « arriérés profonds ». Cette catégorie comprend une population relativement hétérogène, comprenant des personnes considérées comme ayant un quotient intellectuel inférieur à 30 et des personnes considérées comme ayant un quotient intellectuel inférieur à 50 et atteintes de déficiences associées, personnes, qui dans les deux cas, sont du fait de leurs déficiences, considérées comme inéducables et incurables.

Plusieurs auteurs (Hoffbeck, 2009, 2016; Pelicier & Thuillier, 1979; Wacjman, 2016; Winance, 2021) ont en effet montré comment à partir de la fin du 19ème siècle et tout au long du 20ème siècle, le développement des pratiques et des établissements d'éducation spécialisée repose

sur une double logique. La première est une logique de redéfinition théorique de la notion « d'idiotie », qui, sortie du champ de la maladie mentale, est située dans le champ du développement de l'enfant. « L'idiot » devient incurable, mais éducable (Foucault, 1999, 2003). La deuxième logique est une logique de tri institutionnel qui parmi « les idiots » conduit à distinguer ceux qui seront considérés comme éducables et de fait sont éduqués, et ceux qui seront considérés comme inéducables et de fait sont inéduqués. Les « arriérés profonds » ne bénéficient donc, jusqu'aux années 60, d'aucune prise en charge spécialisée, ni médicale, ni éducative. Ils peuvent être hébergés dans certains hospices ou services des hôpitaux psychiatriques. Certains restent vivre dans leur famille, mais celle-ci ne bénéficie d'aucune aide, et est souvent l'objet d'une réprobation sociale, de sorte qu'elle cache son enfant « arriéré profond »[9].

Dans les années 1960, plusieurs associations, de parents et de professionnels, se créent et défendent l'idée que ces enfants peuvent être soignés et éduqués, via des pratiques adaptées (Winance & Barral, 2013; Winance & Bertrand, 2017). Parmi elles, le CESAP déploie une double action. Premièrement, il développe, rapidement, des services puis des établissements médico-éducatifs qui accueillent et soignent ces enfants, et accompagnent leur famille. Deuxièmement, il mène des enquêtes pour mieux connaître qui sont ces « arriérés profonds » : quel est leur profil clinique. Cette double action le conduit à proposer, à la fin des années 1960, le terme « polyhandicap » pour désigner ces personnes caractérisées par l'association de plusieurs déficiences sévères, et ayant besoin d'un accompagnement médico-éducatif adapté. En 1989, un texte officiel (annexe XXIVter) propose pour la première fois une définition du terme polyhandicap. De plus, il précise et organise la prise en charge médico-éducative dont ont besoin les personnes polyhandicapées. Ce texte marque l'évolution corrélative du statut des enfants polyhandicapés et de celui de leur famille. Les personnes polyhandicapées ne sont plus assignées au statut « d'arriérés profonds », mais deviennent « éducables » et « soignables » via des pratiques adaptées, et donc à éduquer et à soigner. La famille quant à elle, devient le lieu où ces enfants et adultes polyhandicapés vivent et grandissent, avec l'appui de professionnels, de services ou d'établissements. Cette double évolution, du statut des personnes et de celui de leur famille résulte en effet de la création de services et établissements adaptés proposant un accompagnement médico-éducatif ou médico-social aux personnes polyhandicapées.

Entre 1989 et aujourd'hui, l'histoire du polyhandicap se poursuit. La reconnaissance de cette catégorie, dans un texte officiel, permet le développement de services et d'établissements spécialisés et adaptés à l'accueil de ces personnes, enfants, puis adultes. Suite au développement d'un corpus de connaissances médico-sociales et à l'amélioration des soins qui leur sont apportés, l'espérance de vie de ces personnes augmente, et, dès les années 1980, des services et établissements spécialisés sont créés pour accueillir les adultes. L'offre

[9] Voir par exemple le récit de M. Faugère, publié en 1970, dans lequel elle raconte son refus de placer son enfant « arriéré profond » en institution psychiatrique, la désapprobation sociale qui en résulte, envers elle et sa fille, et ses efforts pour cacher son enfant, avec l'aide de ses autres enfants : « À quoi bon ce complot muet, cette longue complicité silencieuse avec ses enfants pour soustraire Marielle aux regards, si tout, aujourd'hui, s'effondrait ? Depuis très longtemps, personne n'avait aperçu l'enfant. C'était leur victoire à tous quatre. Ils en parlaient souvent entre eux : « Hé ! Maman ! Tu te rappelles depuis quand quelqu'un n'a pas vu Marielle ? Il y a longtemps, hé ? » » (Faugère et d'Argentré, 1970, p.147)

médico-sociale se diversifie. À côté des internats et externats traditionnels, d'autres modalités d'accompagnement se développent : à temps partiel, en accueil de jour, ou encore des accueils séquentiels alternant accueil de jour et internat. Parallèlement, la définition du terme « polyhandicap » continue de faire l'objet de débats. À travers ceux-ci, elle est progressivement affinée. Autour des années 2020, les définitions portées par différentes instances, convergent autour d'un socle commun :

> « *Le polyhandicap est une entité syndromique qui inclut des étiologies progressives ou figées, et renvoie aux conséquences définitives d'un trouble, anomalie ou lésion survenant dans un cerveau en développement ou immature. Ses conséquences comprennent des déficiences mentales à la fois graves et profondes, entraînant une restriction extrême de la communication, et de graves déficits moteurs conduisant à une réduction extrême de l'autonomie et de la mobilité*. » (Rousseau et al., 2023, p. 3)

Dans cette synthèse des définitions existantes, qui pointe le socle commun de celles-ci, le polyhandicap est défini par certaines caractéristiques individuelles et par certaines difficultés, qui forme un tableau clinique complexe. Cette synthèse énonce d'emblée également le besoin d'accompagnement de la personne polyhandicapée. Or, et nous y revenons plus loin, notre questionnement a porté sur la manière dont les familles intégraient cet accompagnement dans leur quotidien, et en faisaient ou pas, leur ordinaire.

Enfin, durant toute cette période, des années 1990 à aujourd'hui, le champ du handicap connaît d'importantes transformations. Les approches et les politiques du handicap évoluent, notamment sous l'impulsion des mouvements anglo-saxons de personnes handicapées, relayés ensuite par certains organismes internationaux (OMS, ONU, Conseil de l'Europe) (Eyraud, 2024; Winance, 2024). Ces acteurs défendent une approche sociale du handicap et mettent l'accent sur la non-discrimination, l'inclusion dans la cité, et le respect des droits des personnes en situation de handicap. Au cœur de cette approche, se trouve la notion d'autonomie, dont le statut est double : à la fois condition et revendication. Considérée comme autonome, la personne en situation de handicap doit pouvoir exercer son autonomie, et l'ensemble des droits la concrétisant, via l'adaptation et la transformation de la société. En lien avec cette approche, les établissements et services médico-sociaux, traditionnels, sont fortement critiqués, parce que ségrégatifs, et ne permettant pas aux personnes d'exercer leur autonomie (Henckes, 2024; Hudson, 1991; Tøssebro, 2016). Le polyhandicap n'échappe pas à ce nouveau paradigme. Pour l'HAS par exemple, la personne polyhandicapée doit être reconnue « comme une personne à part entière, actrice et citoyenne ». Dans ces conditions, « les aidants (professionnels, familles, proches) doivent reconnaître ses droits individuels, notamment celui d'être informée et de décider de ce qui la concerne »[10].

Ainsi, entre 1960 et aujourd'hui, tant en lien avec l'histoire spécifique du polyhandicap qu'avec l'évolution générale du champ du handicap, le statut de ces personnes et celui de leur famille ont fondamentalement changé. Les personnes polyhandicapées sont considérées comme éducables et soignables. En outre, le sens de cette éducation a évolué

[10] HAS, L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Argumentaire, 13 octobre 2020.

(Winance, 2021). Initialement, dans les années 1960-80, cette éducation renvoie à l'acquisition d'un certain nombre de compétences de base : de certaines capacités nécessaires à la vie quotidienne (être propre, se tenir assis, etc…) ou relatives à la sociabilité (se détacher de sa mère, être en relation avec différentes personnes, etc.). À partir des années 1990 et 2000, l'éducation est également pensée en termes d'apprentissages cognitifs (Camberlein, 2013), de conscience de soi et de l'autre, puis, de scolarisation (Toubert-duffort, 2017; Toubert-duffort et al., 2018). Il ne s'agit plus seulement d'éveiller l'enfant à la relation et à son environnement (le socialiser), mais de réaliser avec lui un travail sur ce qu'il perçoit et ce qui l'affecte, sur le sens de ce qu'il perçoit ou de ce qui l'affecte, sur la manière de l'exprimer, ainsi que d'exprimer ses besoins ou désirs. La question de la communication, et des moyens alternatifs de communiquer, devient centrale. Permettre à la personne de communiquer, c'est lui permettre de participer, de développer son autonomie (Inserm, 2024a). L'éducation de la personne polyhandicapée intègre, suite à l'évolution du champ du handicap, les questions d'auto-détermination, d'émancipation, d'autonomie. Reste à savoir quelle forme peut prendre cette autonomie et comment elle peut être soutenue, pour une personne polyhandicapée, c'est-à-dire pour qui l'association des déficiences « *engendrent une restriction extrême de l'autonomie* ».

Dans une précédente recherche, nous avions analysé cette histoire de la catégorie polyhandicap, et montré que cette catégorie émerge à partir d'un double travail : d'une part sur le profil et les caractéristiques des personnes inclues dans cette catégorie et d'autre part sur la spécificité des soins et de l'accompagnement dont elles ont besoin (Winance, 2021; Winance & Bertrand, 2017; Winance & Bertrand, à paraître). Suite à cette recherche socio-historique, le projet Polyordinaire avait pour objectif de s'intéresser à la transformation corrélative du statut de la personne polyhandicapée et de sa famille, en partant de l'expérience des familles dont un des membres est polyhandicapé. Il s'agissait de s'intéresser à la vie de ces familles, de comprendre comment, dans le contexte actuel qui met l'accent sur l'inclusion et le droit des personnes en situation de handicap, ces parents éduquent leur enfant, le font grandir, l'accompagnent tout au long de sa trajectoire lorsqu'il est devenu adulte. Néanmoins, et c'était là l'originalité de notre projet, nous souhaitions élargir notre regard. Au lieu de nous focaliser sur l'aide ou l'accompagnement dont a besoin la personne polyhandicapée, nous souhaitions nous intéresser à ce que nous appelions, dans le projet initial, la production de l'ordinaire : cela consistait à comprendre si et comment les familles dont l'un des membres est polyhandicapé définissent et fabriquent leur ou un « ordinaire », et quel pouvait être cet « ordinaire ». Cela consistait à resituer cette aide dont la personne a besoin, dans le quotidien des familles et à comprendre comment, via quels processus, les familles pouvaient ou non « ordinariser » cette aide et de manière plus générale, leur quotidien. Enfin, nous avons souhaité adopter, dans cette recherche, une démarche participative, en ouvrant la question de cette participation et des modalités de participation, et ce à toutes les étapes de la recherche, pour ensuite mener une réflexion sur les enjeux, les conditions de la recherche participative et les types de savoirs ou connaissances produits ou non via de telles démarches.

2. Mise en œuvre de la recherche

Rédigé par Myriam Winance (à l'exception de la sous-section 2.3.4. rédigée par Livia Velpry et Pierre Vidal-Naquet)

2.1. Problématique et méthodologie initiales

La problématique au cœur de notre projet était celle de l'ordinaire des familles dont l'un des membres est polyhandicapé. Plus précisément, l'objectif du projet était d'analyser le paradoxe qui traverse la vie des familles dont l'un des membres est polyhandicapé : une vie qui est à la fois « ordinaire » et « différente ». Cette vie est ordinaire car elle s'organise, comme pour tout un chacun, à partir d'un ensemble d'activités dont certaines sont routinières et reviennent tous les jours (se lever, se laver, manger, aller à l'école, aller travailler…), d'autres sont ponctuelles (se promener en montagne, partir en vacances…). Mais c'est aussi une vie qui se distingue de ce qu'est l'ordinaire ou plutôt de ce qu'il devrait être, de ce qu'il aurait pu être... En effet, ces activités proches de l'ordinaire de tout un chacun s'en distinguent, parfois radicalement, du fait de la présence de la personne polyhandicapée, car celle-ci a besoin d'aide en permanence et parfois, de certains soins médicaux, aide et soins médicaux qu'il faut intégrer au quotidien de la famille et de ses différents membres. La nécessité de cette aide transforme dès lors l'ensemble des activités du quotidien pour la personne polyhandicapée comme pour ses proches. Elle induit également un travail « d'ordinarisation », un « travail en plus » pour « ordinariser » la différence ou la spécificité.

Pour analyser cette production de l'ordinaire, nous souhaitions adopter une posture méthodologique consistant à suspendre l'idée selon laquelle le handicap produit d'emblée de la transformation, engendre d'emblée des reconfigurations familiales. En adoptant un regard large sur ces familles, il s'agissait pour nous d'analyser la manière dont ces familles organisent leur quotidien : quelles sont leurs activités quotidiennes, comment les organisent-elles ? Quel est le statut et le rôle de chacun, parents, enfants, frères ou sœurs, grands-parents… ? Il ne s'agissait pas, cependant, de nier la spécificité de ces familles, mais de laisser ouverte cette question de la spécificité, de sa nature et de sa forme, de là où elle se situe et de ce qu'elle implique, de la manière dont les familles lui font place et lui donnent sens –ou pas. C'est cette perspective que nous désignions sous le terme d'entrée par la production de l'ordinaire, une entrée qui suspendait la focale sur le handicap, tout en étant attentif à la manière dont ces familles définissent, intègrent, transforment… leur singularité ou spécificité.

Dans le projet initialement déposé à l'IReSP, la problématique de la « production de l'ordinaire » renvoyait ainsi à 3 hypothèses :
1/ Ces familles, comme toute famille, construisent un ordre familial, lui donnent un sens et un rythme, et ce faisant, s'inscrivent dans un monde commun.
2/ Ces familles réalisent un travail « en plus » pour « ordinariser » ce qui pourrait distinguer leur vie d'une vie « ordinaire ». Nous parlions alors du travail « d'ordinarisation » réalisé par les différents membres de la famille.
3/ Cette production de l'ordinaire a évolué au cours du temps.

Pour explorer ces hypothèses, nous avions proposé une méthodologie organisée autour de trois axes de travail. Nous reprenons ci-dessous, de manière synthétique, ces trois axes de travail tels qu'ils étaient présentés dans le projet soumis à l'IReSP :

1er axe : mettre en place un groupe de travail, composé des chercheurs, de membres de familles et de professionnels, sur les modalités de mise en œuvre d'une approche participative. La volonté de la coordinatrice du projet était en effet de se saisir de ce projet, participatif, d'une part pour expérimenter et éprouver la participation d'une diversité de personnes aux différentes étapes de la recherche, et aller le plus loin possible dans cette expérimentation, d'autre part pour réfléchir et formaliser les conditions de possibilité, les limites, les modalités, les savoirs produits, dans ce type de démarche. Ce groupe de travail était donc un outil à la fois pour mettre en œuvre la démarche participative et pour réfléchir à cette démarche. Il s'agissait de réfléchir à la place des « participants » dans la recherche, à « qui » étaient ces participants (dans le projet initial, il était envisagé de réfléchir à la possibilité de faire participer les personnes polyhandicapées elles-mêmes), aux modalités de la « participation », etc. afin de rendre possibles plusieurs formes de participation à chaque étape de la recherche.

2ème axe : constituer des monographies de familles dont l'un des membres est polyhandicapé, correspondant à plusieurs générations de parents. Nous avions prévu de réaliser environ 20 monographies de familles appartenant à trois générations de parents (âgés entre 25 et 45 ans, 45 et 65, plus de 65 ans). Pour réaliser ces monographies, nous avions envisagé de réaliser des entretiens avec les différents membres des familles, ainsi qu'avec leurs proches (famille élargie, amie, aidants professionnels, etc.). Nous prévoyions, avec certaines familles, des entretiens répétés sur une période de 1 an à 18 mois. Enfin, il était envisagé d'observer certaines activités familiales.

3ème axe : la mise en place d'un séminaire d'enquête pour approfondir la problématique de « l'ordinarisation » et du travail d'influence. Ce séminaire d'enquête, avait, dans le projet initial, un double statut. Il était à la fois un dispositif d'enquête et un outil pour rendre la recherche participative. Associant les chercheurs et les acteurs, familles ou professionnels, il avait pour objectif d'explorer « l'ordinarisation de la réalité » et plus spécifiquement le « travail d'influence », tel qu'il était réalisé au quotidien par les familles, dans l'accompagnement de leur proche polyhandicapé. Cette notion « travail d'influence » désignait les manières de faire des aidants pour aider les personnes polyhandicapées – et très souvent faire à leur place ou les protéger – tout en préservant des marges d'autonomie pour celles-ci.

L'hypothèse était que ce « travail d'influence » était difficile à saisir via les méthodes classiques tel l'entretien. Le séminaire était dès lors pensé comme un dispositif engageant et soutenant les personnes dans un travail de documentation et d'exploration des pratiques liées au « travail d'influence », et ce via la présentation et la discussion de situations concrètes, racontées par les participants. Il s'agissait d'un dispositif d'enquête au sens où l'enjeu était d'imaginer un dispositif pour permettre aux parents ou aux professionnels d'expliciter leurs savoir-faire relatifs au travail d'influence. Six ateliers thématiques étaient envisagés. Nous avions imaginé préparer ces ateliers avec les participants, en rédigeant avec

eux des situations pratiques, qui ensuite auraient pu être mises en discussion lors des séances du séminaire, et donner lieu à la rédaction d'une « description commentée de la situation ».

Extrait du projet rendu à l'IReSP, relatif au séminaire d'enquête (mai 2019)

Lors de chaque atelier, des acteurs - familles ou professionnels, éventuellement personnes concernées - présenteront des situations de production de l'ordinaire en portant leur attention sur le travail d'influence. Ils rendront visibles les techniques utilisées, mais aussi les éventuelles questions éthiques qui émergent. Ces séances pourront avoir lieu dans différents lieux, choisis de manière à soutenir le travail d'explicitation des personnes. Au cours de la séance, les chercheurs accompagneront ce travail d'élaboration et mettront en perspective les différentes pratiques évoquées. À l'issue de ces séances, une description commentée de la situation sera produite collectivement et fera l'objet d'une publication, à destination au moins des participants.

Dans la section suivante, nous décrivons la manière dont nous avons procédé pour mettre en place la démarche participative du projet, et les déplacements opérés tout au long de la recherche, en lien avec de cette démarche. Nous avons réalisé un calendrier de la recherche, le lecteur le trouvera en annexe 6.8.

2.2. Démarche participative mise en œuvre

Dans le projet soumis à l'IReSP, la mise en œuvre de cette démarche reposait sur la composition de l'équipe de recherche, la mise en place d'un groupe de travail, l'organisation d'un séminaire d'enquête. Ces différents dispositifs ont été mis en place, certains ont évolué, comme nous l'expliquons ci-dessous. En outre, d'autres ressources ou dispositifs sont venus les compléter.

L'équipe de recherche

Pour mettre en place cette démarche participative, le projet a dès la phase de rédaction impliqué une équipe de recherche composée de plusieurs types de chercheurs, dont le rôle était défini :

- des chercheurs-sociologues ayant travaillé sur des problématiques liées à celle du projet : Béatrice Bonniau (Inserm, Cermes3), Livia Velpry (MCF, Cermes3), Pierre Vidal-Naquet (Cerpe), Myriam Winance (Inserm, Cermes3). Ils ont été rejoints ensuite par B. Deries, mère d'une adulte plurihandicapée et sociologue, et par trois ingénieurs d'études : Nathan Pasco (12/2021 à 05/2022), Luna Arbassette (10/2022 à 07/2023), Roberta Valenti (11/2023 à 12/2023). Le rôle des chercheurs était et a été de coordonner et de mener la recherche : réaliser l'enquête, l'analyse, rédiger les documents d'étape.
- un chercheur-acteur, Cyril Desjeux, qui mène des recherches action sur le handicap dans le cadre d'Handéo, un regroupement d'associations du handicap et de la perte d'autonomie. Son rôle était et a été de veiller à la dimension « politique » ou « pratique » de la recherche, c'est-à-dire à ce que la recherche ait des impacts pour les personnes concernées et produise des résultats que les acteurs pourront s'approprier.

Il s'est également appuyé sur sa connaissance du champ pour mobiliser de potentiels participants pour la recherche.

- une médiatrice, Claire Ribrault. Son rôle consistait et a consisté à accompagner la démarche participative tout au long de la recherche : par exemple, veiller à l'explicitation des différentes étapes de la recherche de sorte à ce que les participants puissent à la fois suivre la recherche, exprimer des accords ou des désaccords avec son déroulement, et y contribuer, aider les chercheurs à faire évoluer leurs pratiques de recherche de manière à rendre possible une participation des « non-chercheurs », etc.

Un groupe de travail avec des parents et professionnels impliqués dans le champ du polyhandicap.

Dans le projet initial, il était prévu de mettre en place, dès le démarrage du projet, un groupe de travail, impliquant l'équipe de recherche, mais également des parents et des professionnels impliqués dans le champ du polyhandicap. L'objectif était de réfléchir avec eux à la méthodologie de la recherche, mais aussi à la place des personnes concernées (personnes polyhandicapées, proches, professionnels) dans la recherche, aux différents savoirs mobilisés et produits au cours de la recherche. Nous souhaitions, avec ce groupe, porter une attention à la façon dont les personnes impliquées vivaient la recherche, prendre en compte leurs points de vue sur la démarche de recherche elle-même, accueillir leurs contributions. Notre objectif était de mettre en discussion les concepts mobilisés, les méthodes de recherche et les connaissances produites avec les personnes concernées, de sorte qu'elles puissent s'en saisir et les mettre à l'épreuve.

Ce groupe a été mis en place dès le début de la recherche. Il a été constitué avec l'aide d'Handéo et en sollicitant les réseaux d'acteurs liés aux précédentes recherches de la coordinatrice. Initialement, une quinzaine de personnes, parents de personnes polyhandicapées ou professionnels, ont répondu positivement à notre invitation à participer à ce groupe. Celui-ci a été l'espace dans lequel nous avons présenté et discuté régulièrement des différentes étapes de la recherche. Sa composition a évolué au fil de l'enquête, puisque les parents que nous avons rencontrés lors de l'enquête ont été invités à y participer. Certains l'ont rejoint, d'autre pas. En outre, la participation des parents et des professionnels à ce groupe est variable, et liée à leurs contraintes et à leurs intérêts. Elle peut être régulière, intermittente ou encore transitoire.

Des réunions de discussion aux différentes étapes de la recherche.

Sept réunions ont été organisées avec ce groupe depuis le début de la recherche (la liste des réunions et des documents produits dans le cadre de ces réunions est en annexe 6.4). Ces réunions ont parfois été suivies ou complétées d'échanges par mails ou d'échanges en visioconférence avec certains participants, portant sur certaines questions précises. Lors de ces réunions, la recherche, à son état d'avancement, est présentée et discutée. Nous insistons sur le fait que ces réunions ne sont pas seulement des temps de présentation ou de restitution, mais bien des temps de discussion. Les chercheurs s'assurent de ce que la recherche en cours fasse sens pour les participants, résonne avec leur expérience, que les enjeux politiques soient articulés avec la recherche, que la méthodologie de recherche soit adaptée aux personnes prenant part à l'enquête, et que les participants à ces réunions puissent contribuer tant à la réflexion qu'à la mise en œuvre de la recherche. À l'issue de ces réunions, les chercheurs révisent et ajustent le déroulement de la recherche en fonction des

retours des participants. Ces réunions et ces échanges ont permis de discuter et de faire évoluer :

-la formulation de la problématique initiale (choix d'une entrée via la question du fonctionnement au quotidien, permettant de revenir ensuite à l'analyse de l'ordinaire)
-la méthodologie (définition d'une méthodologie « par récits », rédaction avec les parents d'une invitation à participer à la recherche qu'ils ont diffusé pour recruter des parents pour l'enquête)
-la définition de la population d'enquête (précision autour d'un double profil : polyhandicap strict / personnes atteintes de plusieurs déficiences et en situation de dépendance importante).
-la mise en place du séminaire d'enquête (transformé en atelier de discussion des pistes d'analyse)
-l'avancement de l'enquête (les pistes d'analyse émergeant tout au long de la recherche, la composition de l'échantillon)
-le type de productions attendues (le format des récits, les productions scientifiques, les productions à destination d'un public plus large) (supprimer ce passage en jaune)

Nous reviendrons sur ces différents points dans la suite du texte (section 3.2).

Un séminaire d'enquête sur le travail « d'ordinarisation »
Comme nous l'avons indiqué ci-dessus, ce séminaire d'enquête avait d'emblée un double statut. Outre le fait qu'il était pensé comme un dispositif d'enquête, il était aussi un outil pour rendre la démarche participative. Il était un moyen d'engager et de faire participer les personnes, membres des familles ou professionnels, à l'enquête, comprise non plus seulement comme l'une des étapes de la recherche, consistant à recueillir les données, mais comme désignant l'acte d'enquête qui est au cœur de la recherche (Cefaï et al., 2015). L'idée de ce séminaire, tel que nous l'avions imaginé (cf. encadré ci-dessus page 36) a été discutée avec le groupe de travail des participants, et suite à ces discussions, a évolué. Ce « séminaire d'enquête » est devenu un « atelier de réflexion », permettant de discuter, tout au long de la recherche, les pistes d'analyses proposées par les chercheurs. 6 séances ont été organisées (voir section 2.3.4).

Outre ces dispositifs, qui étaient prévus dans le projet initial, la démarche participative mise en œuvre a reposé sur d'autres ressources et dispositifs :

La mise en place d'une phase exploratoire de l'enquête :
L'organisation avec 4 parents volontaires et 1 professionnel, d'une phase exploratoire de l'enquête, afin d'éprouver et d'ajuster la méthodologie « par récits » proposée par les chercheurs (cfr ci-dessous, section méthodologie). À la fin de cette phase, une réunion a été organisée avec ces parents volontaires et ce professionnel pour discuter du pré-bilan de cette phase exploratoire. Ce bilan a ensuite été discuté avec l'ensemble des participants. Suite à ces discussions, cette méthodologie « par récits » a été considérée comme pertinente pour la recherche. Cette phase a également été l'occasion de rédiger avec les participants à la phase exploratoire une charte de vigilance éthique. Cette phase exploratoire a donné lieu à la rédaction d'un bilan, sur lequel nous nous sommes ensuite appuyés pour construire les étapes suivantes de la recherche.

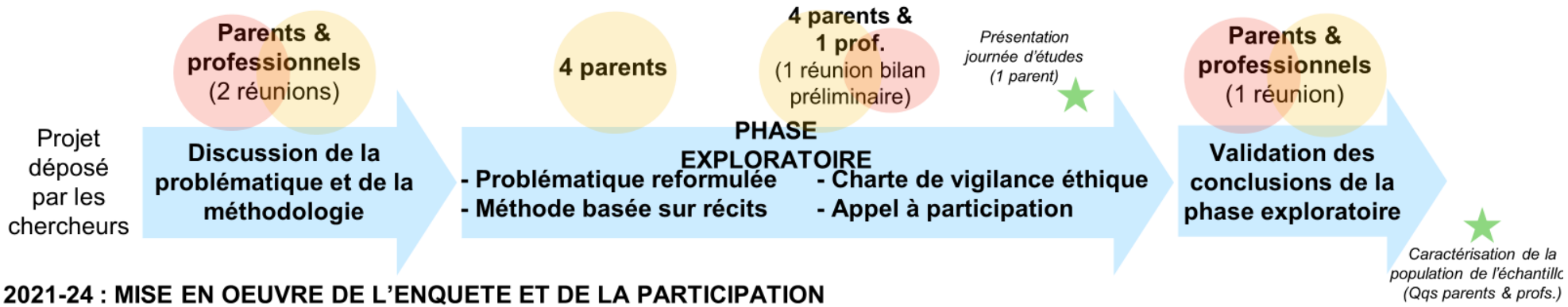
La production d'écrits supports et synthétiques :
En lien avec les réunions et les ateliers, nous sommes attentifs à la production de documents écrits. Chaque réunion et chaque atelier donne lieu à la rédaction d'un document de préparation, envoyé en amont de la réunion, puis discuté en réunion. Les discussions donnent lieu à la rédaction d'une synthèse. La rédaction de ces documents est l'occasion, pour les chercheurs de formaliser leur réflexion, les questions qui se posent au long de la recherche, l'état d'avancement de la recherche. Pour les participants, ils permettent de s'approprier la recherche, et de suivre l'avancée de la recherche et des discussions même lorsqu'ils ne peuvent être présents aux réunions. Ils permettent enfin de garder une trace des contributions des participants au processus de recherche (la liste de ces documents, en lien avec la liste des réunions, constitue l'annexe 6.4.)

Liste de diffusion et espace partagé
Une liste de diffusion a été créée pour communiquer avec les participants. Cette liste leur permet de rester au courant des étapes de la recherche, tout en restant libre de leur participation. Au jour d'aujourd'hui, 67 personnes sont inscrites à la liste, quelques personnes ont demandé à en être désinscrites. Un espace partagé rassemble tous les documents produits dans le cadre de la démarche, afin qu'ils soient disponibles pour les personnes qui nous rejoignent en cours de route.

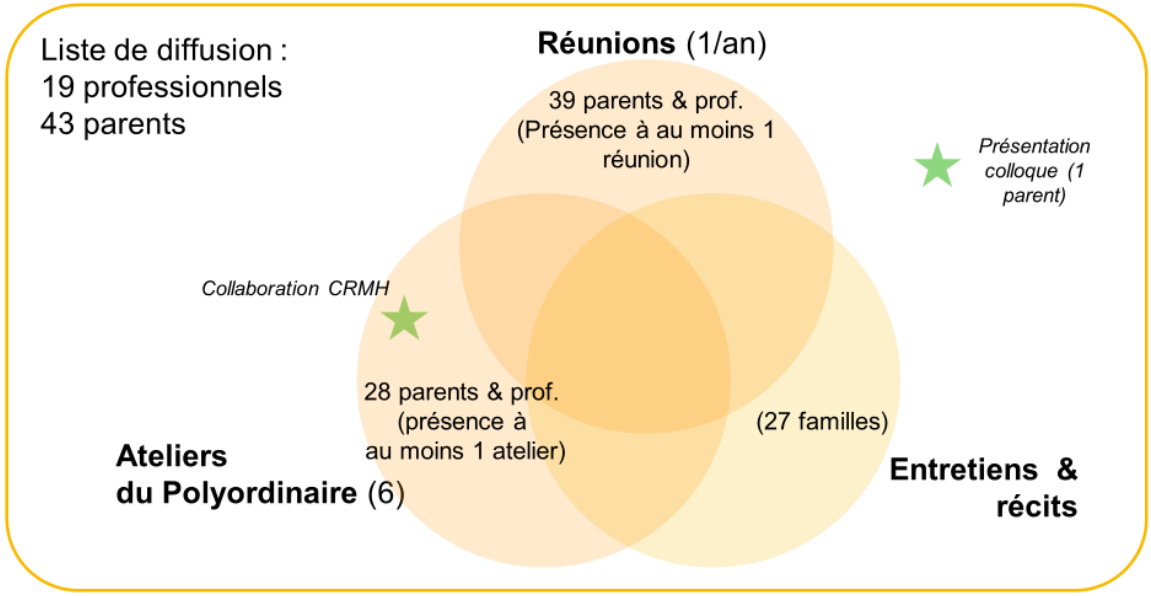
Réunions d'échanges sur la participation
En juin 2023, notre médiatrice, Claire Ribrault a organisé une série de réunions avec l'ensemble des personnes prenant part à la recherche (chercheurs, parents, professionnels), en petits groupes afin de faire un point d'étape sur les modalités de participation mises en œuvre dans la démarche, et sur la manière de les faire évoluer. Il s'agissait notamment d'échanger sur les questions suivantes : « *Comment chacun (participant ou chercheur) vit-il cette expérience de la recherche participative ? Qu'est-ce que ce terme de « participation » a signifié pour chacun ? Quels ressentis dans cette participation (frustrations ou satisfactions, apprentissages, hésitations ou interrogations...) ? Qu'est-ce que ce projet apporte à chacun (que change-t-il, que produit-il), qu'est-ce qui importe ? Comment l'expérience de chacun a-t-elle évolué depuis le début de son engagement (lassitude, attachement, être plus/moins à l'aise, y voir plus/moins clair, changer son regard sur certaines choses...) ?* » (extrait de l'invitation envoyée à tous). 7 réunions ont été organisées, rassemblant entre 3 et 6 personnes.

Dans le schéma suivant, nous avons représenté ces modalités de la participation, mises en œuvre tout au long de la démarche. Ce schéma est aussi en annexe 6.9.

2020-21 : MISE EN PLACE DE LA RECHERCHE ET DE LA PARTICIPATION



2021-24 : MISE EN OEUVRE DE L'ENQUETE ET DE LA PARTICIPATION



2.3. Problématique et méthodologie redéfinies.

Comme expliqué ci-dessus, nous avons mis en œuvre une démarche participative avec un groupe de parents et de professionnels. Cette démarche participative nous a fait nous déplacer, dans notre pratique et notre conception de la recherche, en tant que chercheur. Plus précisément, elle a, à certains moments, modifier le déroulé de la recherche, impulser certaines orientations, plus ou moins importantes. Dans la section 3.2., nous proposerons un retour sur cette démarche.

Dans cette section-ci, nous décrivons ces évolutions ou réorientations opérées en cours de recherche, en lien avec la démarche participative, concernant la problématique, la méthode d'enquête, la définition de l'échantillon, les modalités de l'analyse. Si ces évolutions sont toutes en lien avec la démarche participative mise en œuvre, l'ampleur de ces évolutions, par rapport au projet initial diffère, en outre, et surtout, leur lien à la démarche participative diffère. Nous pouvons distinguer deux manières dont la démarche participative a induit une évolution ou une réorientation de la recherche :

-certaines évolutions sont liées aux discussions avec les parents et les professionnels, lors des réunions de présentation de l'avancée de la recherche. Les questions, critiques, suggestions, faites par les uns et les autres, nous ont amenés à réfléchir à la formulation de la question de départ, à la composition de l'échantillon, aux pistes d'analyse, et ce très progressivement.

-d'autres évolutions ne sont, elles, pas directement liées à ces discussions, mais à la démarche participative en elle-même, à la manière dont nous avons organisé cette démarche et à ce que cette « manière » ou « organisation » produisait comme possibilités et impossibilités, comme limites, notamment du fait des effets potentiels et anticipés pour les parents participants à l'enquête et à la recherche. L'abandon de l'idée de réaliser des monographies de famille en interrogeant les différents proches d'une personne, a été une évolution décidée par l'équipe de recherche, mais néanmoins liée à la dimension participative de notre recherche.

Ces évolutions se font faites, enfin, à travers un certain nombre de tâtonnements, d'aller-retour, d'ajustements, induits par les discussions lors des réunions du groupe de participants, des réunions de l'équipe de recherche, ou lors de discussions à 2 ou quelques-uns, en dehors de ces réunions. Ces discussions, tâtonnements, ajustements, ont demandé du temps, puisqu'il s'est écoulé environ un an entre le début du projet et le lancement de l'enquête. La temporalité propre des démarches participatives est l'un des points sur lesquels nous reviendrons dans la section 3.2. Sans avoir la possibilité de rendre compte de cette recherche en train de se faire[11], nous tentons, dans la suite, et par endroits, de donner un aperçu de ces tâtonnements et évolutions.

[11] Qui supposerait une ethnographie de la recherche même.

2.3.1. Formuler la problématique : le sens et le choix des mots, entre usage commun et usage sociologique

La problématique telle que formulée dans le projet déposé a été discutée avec les participants, et ce à différents moments de la recherche, et dans une temporalité relativement longue (environ un an) :

-lors de la réunion de lancement de la recherche, le 12 octobre 2020
-lors de la réunion relative à la démarche participative et à la méthodologie, le 16 décembre 2020
-lors de la phase exploratoire de la recherche (entre décembre 2020 et mai 2021)
-lors de la réunion avec les parents et professionnels ayant participé à la phase exploratoire (mai 2021)
-lors de la réunion de présentation de l'avancée de la recherche, le 5 octobre 2021

Les discussions relatives à la problématique ont essentiellement porté sur le choix des mots : le sens que chacun leur attribuait et le décalage qui pouvait exister entre le ou les usage(s) commun(s) et le ou les usage(s) sociologique(s). Ces discussions ont conduit à reformuler les termes de la problématique, et ainsi d'une certaine manière, à la préciser, de manière à ce que la formulation de la problématique ne porte pas à confusion ou malentendu. Une distinction a été faite entre les termes utilisés pour formuler la question de départ, et les termes, dont celui d'ordinaire, ayant une dimension « problématique » et à problématiser.

En effet, la problématique du projet, centrée sur le quotidien et l'ordinaire, a d'emblée intéressé les participants, dans la mesure où ils trouvaient importants que l'on rende compte de ce qu'était la vie, leur vie quotidienne, avec une personne polyhandicapée. Certains parents se sont rapidement appropriés le terme « polyordinaire » (titre court du projet) car il leur permettait de qualifier leur quotidien, à la fois différent et similaire à celui des autres. Cela apparaît dans la citation suivante, d'une des mères qui a participé à la recherche dès le début, et a été volontaire pour participer à la phase exploratoire de l'enquête, elle nous explique pourquoi :

Extraits des récits écrits par Maria, dans le cadre de la phase exploratoire de la recherche, décembre 2020

J'avais envie de vous raconter notre « polyordinaire » à nous, mais pas comme je l'ai raconté à la MDPH pour évaluer le besoin d'aide de Max (minuter et décomposer sa toilette, ses déplacements, ses repas… dans une description technique, aseptisée et un peu rébarbative). Je vais essayer de décrire des moments de notre polyordinaire à nous, rendus uniques par les besoins propres à Max et sa personnalité. Car il n'y a rien de pire pour une personne handicapée ou polyhandicapée que de ressembler à une autre de par son handicap.
Les quelques vignettes qui vont suivre sont donc le « polyordinaire » de Max et de sa famille, sans aucune envie ou prétention de ressembler au « polyordinaire » d'un autre jeune porteur du syndrome d'Angelman ou plus en général porteur de handicap sévère. Ce sont des « détails » que l'on ne raconte pas en général, car trop ancrés dans notre « polyordinaire » pour que l'on puisse en prendre du recul et puis, franchement, qui cela pourrait intéresser ? Et pourtant ce sont bien ces « détails » qui font toute la « polydifférence » !

L'usage du terme de quotidien, dans la formulation de la problématique, n'a pas posé de difficulté particulière dans la mesure où il était compris comme un terme descriptif : désignant les activités qui remplissent les journées de chacun, au jour le jour, que ces activités se répètent et soient habituelles (se lever le matin) ou qu'elles soient plus rares et plus inhabituelles (par exemple fêter son anniversaire). Décrire ce quotidien était d'ailleurs, comme on le voit dans la citation ci-dessus, ce qui séduisait les parents dans ce projet. Par contre, l'usage du terme ordinaire a lui été l'objet de discussions, et ce dès la première réunion de présentation de la recherche (cfr encadré ci-dessous), car il renvoie à un jugement et à des valeurs. Relatif et spécifique à une famille, il fait également référence à des normes communes. Les participants ont attiré l'attention des chercheurs sur la vigilance à avoir dans l'usage de ce terme « d'ordinaire », et des notions, qui lui sont connexes, « de normalité » et « d'anormalité ». Ils ont pointé le fait que les situations vécues au quotidien par les familles ne sont pas pour elles anormales, leurs enfants ne sont pas anormaux. Au contraire, cela fait partie pour elle de la normalité : de leur normalité. En même temps, même si pour ces familles, leur situation est normale, la question du rapport à la norme reste, d'un point de vue sociologique, à interroger et à analyser : il s'agissait, pour les chercheurs de comprendre comment des normes sont définies, élaborées, mobilisées, voire transformées, dans différentes situations, et non de poser un jugement : de dire si la vie des gens est ou non normale.

Extrait de la synthèse rédigée suite à la réunion de lancement du projet, 12 octobre 2020

Au centre du projet, se trouve la question de « l'ordinaire ». Comme les échanges lors de cette journée l'ont montré, cette notion est polysémique. Si cette polysémie est déstabilisante, elle est aussi un avantage, car elle permet de saisir plusieurs dimensions, parfois contradictoires, de ce qu'est « l'ordinaire » pour les personnes. Elle permet de tenir ensemble la complexité de cet ordinaire : qui est tour à tour normal / anormal, habituel / inhabituel, différent / similaire, spécifique / commun, ordonné / désordonné, etc... Enfin, l'explicitation de l'ordinaire repose sur un paradoxe, puisqu'elle conduit à parler de ce qui a par ailleurs été « ordinarisé », ce faisant, elle le rend non-ordinaire.

En outre, lors de la phase exploratoire de l'enquête, les chercheurs ont observé que l'usage du terme ordinaire conduisait les personnes à d'emblée se demander si leur quotidien était ou non ordinaire, à poser implicitement une définition de « l'ordinaire », et à raconter leur quotidien en référence à cette définition. Or, « l'ordinaire » n'est pas défini d'avance et une fois pour toute, mais est l'objet de multiples enjeux, qui se jouent au quotidien, sa configuration résulte de processus complexes. « L'ordinaire » peut désigner différentes dimensions du quotidien : sa dimension répétitive, sa dimension banale, ou encore sa spécificité ou sa similitude avec le quotidien des autres. Il peut prendre différentes formes. L'un des enjeux de la recherche était d'expliciter ces processus multiples à travers lesquels « un ordinaire » ou « des ordinaires » se dessinent pour chacun. Il était d'explorer cet ordinaire, sans que celui-ci ne soit pré-défini ou défini de manière *a priori*. Pour ces raisons, nous avons choisi de suspendre l'utilisation de la notion « d'ordinaire » dans la formulation de notre problématique, et d'utiliser, dans celle-ci, le terme de fonctionnement familial au

quotidien. Pour le dire encore autrement, « l'ordinaire » et « l'ordinarisation » sont restés l'horizon analytique de la recherche, mais l'entrée empirique et descriptive a été formulée via la notion de « fonctionnement ».

Extrait du bilan détaillé de la phase exploratoire, septembre 2021.

Les récits écrits par les parents montrent également la manière dont ils s'approprient la problématique du projet et notamment les notions d'ordinaire et de polyordinaire/s. Ce terme notamment (« polyordinaire ») permet à certains parents de qualifier la spécificité de son quotidien, qui est à la fois différent et similaire à celui des autres. Mais, d'un autre côté, l'usage de la notion d'« ordinaire » comme entrée pour écrire les récits pose également des difficultés. […] Cela les conduit à poser d'emblée une définition précise de « l'ordinaire », et à raconter leur quotidien en référence à cette définition. Or, « l'ordinaire » n'est pas défini d'avance et une fois pour toute […]. « L'ordinaire » peut désigner différentes dimensions du quotidien : sa dimension répétitive, sa dimension banale, ou encore sa spécificité ou sa similitude avec le quotidien des autres. Il peut prendre différentes formes. L'un des enjeux de la recherche est d'expliciter ces processus multiples à travers lesquels « un ordinaire » ou « des ordinaires » se dessinent pour chacun. Pour cela, il est important de ne pas orienter d'emblée le récit des personnes avec un usage direct et massif de la notion d'ordinaire, mais d'orienter leur récit sur une description de leur vie quotidienne, et plus précisément sur le fonctionnement familial au quotidien. Cette description nous permettra ensuite, lors de l'analyse, de réfléchir sur « l'ordinaire ».

Ainsi, ces discussions ont eu un effet sur la formulation de la problématique, et ont permis de la préciser, tout en restant dans la continuité du projet initial. Cette problématique était et est restée centrée sur le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé. L'objectif est demeuré celui de décrire et d'analyser ce quotidien : d'explorer comment dans ce quotidien, les familles articulent différence et similarité, et « ordinarisent » ce quotidien ou selon les termes utilisés dans le projet : « produisent leur ordinaire ». Les discussions avec les parents nous ont conduit à introduire le terme de « fonctionnement » comme entrée empirique, et à faire de la notion « d'ordinaire », une notion analytique. En effet, en choisissant cette formulation, celle du fonctionnement au quotidien, nous conservions notre regard large, non focalisé uniquement sur l'aide, l'accompagnement, dont a besoin la personne polyhandicapée. Cette entrée nous permettrait d'analyser la manière dont cette aide s'inscrit dans une dynamique familiale : est à la fois définie par cette dynamique familiale et la définit. Cela nous permettrait d'analyser l'ensemble des processus à travers lesquels la famille organise son quotidien, dont nous faisions l'hypothèse qu'ils pouvaient être liés à des contraintes, des intérêts, des choix, divers. Enfin, cette entrée laissait ouverte la question de l'ordinaire. Elle permettait de clarifier le fait que « l'ordinaire » était à explorer via l'enquête, à problématiser dans l'enquête, et non posé d'emblée. Problématiser « l'ordinaire » consistait à explorer la manière dont les familles, au quotidien et dans leur fonctionnement, « ordinarisent » ou pas certaines de leurs différences, liées à la présence d'une personne polyhandicapée, de la manière dont elles qualifient leur quotidien, comme ordinaire ou pas, de la manière dont elles vivent leur quotidien, comme ordinaire ou pas. L'hypothèse que nous faisions était que cet ordinaire se problématisait en termes de tension entre un fonctionnement singulier mis en place par chaque famille (et devenant donc

ordinaire pour elle) et un fonctionnement commun et partagé avec les autres (lié à certaines normes sociales partagées).

2.3.2. Méthodologie : la lente élaboration d'une méthodologie par récits

Comme nous l'avons indiqué ci-dessus, la méthodologie initiale reposait sur deux axes de travail :

- la réalisation de monographies de familles dont l'un des membres est polyhandicapé, à partir d'entretiens réalisés avec les membres de la famille et les personnes amenées à partager un moment de leur quotidien.
- la mise en place d'un « séminaire d'enquête » pour explorer et documenter le « travail d'influence » à partir de séquences de la vie quotidienne, rédigées et proposées par les participants, sous forme de « récits ».

Ces deux axes de travail ont d'abord été présentés et discutés avec le groupe de parents et de professionnels, particulièrement au cours des deux premières réunions de ce groupe :

-lors de la journée de lancement du projet, le 12 octobre 2020
-lors d'une réunion relative aux modalités de participation et à la méthodologie de la recherche, le 16 décembre 2020

Lors de ces deux réunions, les chercheurs ont présenté ces deux axes de travail, qui dans leur forme et leur contenu, avaient déjà évolué par rapport à leur présentation dans le projet initial. Ainsi, la thématique générale du séminaire d'enquête a très vite été modifiée : la question du « travail d'influence », présentée et discutée lors de la réunion de lancement du projet, le 12 octobre 2020, a laissé la place, suite à cette réunion, à celle de l'ordinaire de ces familles, et du paradoxe le traversant : leur « ordinaire » repose sur « un travail en plus » qui n'a rien « d'ordinaire ».

Extrait de la note d'intention sur le séminaire d'enquête, document relatif à la démarche participative, novembre 2020, document de préparation de la réunion du 16 décembre 2020.

L'objectif de ce séminaire est d'examiner – à partir de séquences de la vie quotidienne - quel est « l'ordinaire » des familles dont l'un des membres est pluri-handicapés et comment celles-ci contribuent à le produire. Or, l'ordinaire de ces fa milles nous semble être traversé par un paradoxe. En effet, les familles sont engagées dans un « travail en plus » qui consiste à s'organiser de façon spécifique pour tenir compte des difficultés de l'un des leurs. Mais ce « travail en plus », qui d'une certaine façon les distingue au sein du monde commun, est aussi ce qui leur permet d'y participer.

Afin de recueillir les récits destinés à être discutés lors du séminaire, nous avions imaginé un appel à récits, que les participants pourraient diffuser autour d'eux et utiliser pour solliciter des familles pour l'enquête et la recherche. Cet appel a été proposé à la discussion lors de la réunion du 16 décembre 2020 :

Annexe de la synthèse de la réunion du 16 décembre 2020. Appel à récits présenté et discuté lors de cette réunion.

Appel à récits (ou "appel à témoignages" ?) – VERSION NON VALIDEE

Dans le cadre d'une recherche participative
« *Polyordinaires. Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien*. »

La recherche « Polyordinaires » est menée par une équipe composée de sociologues, chercheurs ou chercheurs-acteurs, et d'une médiatrice. Elle repose sur une démarche participative et inclut des parents et des professionnels intéressés par cette question de recherche. Dans le cadre de cette recherche, nous lançons cet appel à récits/témoignages:

- **Recueillir des récits, auprès de qui ?** Nous souhaitons recueillir ces récits auprès de familles dont l'un des membres est atteint de déficiences multiples.
- **À quel sujet ?** Il s'agit de récits qui portent sur le quotidien, toute situation particulière du quotidien.
- **Des récits, produits par qui ?** Ces récits peuvent être écrits directement par un ou plusieurs membres de la famille, ou racontés à une autre personne (un proche, un professionnel ou un membre du collectif de recherche par exemple)
- **Comment seront utilisés ces récits ?** Ces récits resteront anonymes. Ils seront partagés au sein du collectif de recherche et avec les familles concernées qui le souhaitent. Ils ne seront en aucun cas diffusés en dehors sans leur accord.
- **Quand contribuer ?** Dès maintenant. Nous accueillerons vos réponses au fil de l'eau, et si vous le souhaitez, pourrons vous rencontrer. Puis, nous commencerons à travailler sur ces récits avec le collectif de recherche à partir du mois de février 2021.

Si vous êtes intéressé-e par ce projet, si vous souhaitez partager un récit, ou si vous connaissez des familles qui voudraient échanger sur leur quotidien à l'écrit ou à l'oral, nous vous invitons à contacter Myriam Winance.

Enfin, afin d'expliquer aux participants la notion de « monographie », une note d'intention présentant ces monographies comme des « récits centrés sur une famille », a également été discutée lors de la réunion du 16 décembre 2020.

Extrait de la note d'intention sur les monographies, document relatif à la démarche participative, novembre 2020, document de préparation pour la réunion du 16 décembre 2020.

L'un des objectifs de ce projet de recherche est la rédaction de monographies de familles. Les monographies sont des récits centrés sur une famille. Ces récits décrivent l'histoire de cette famille et, à travers et en s'appuyant sur cette description, en proposent une analyse théorique. Celle-ci est réalisée en articulant la réalité empirique des familles et certaines

notions théoriques. Ainsi, si chaque récit retrace l'histoire spécifique de chaque famille, il éclaire, répond, développe, des questions qui sont transversales à toutes les monographies et qui constituent de ce fait une connaissance générale. En ce qui concerne notre projet de recherche, les monographies, à partir du récit de l'histoire de chaque famille, éclaireront la manière dont est produit l'ordinaire dans cette famille, et ce faisant, mettront en évidence des processus qui sont communs aux différentes familles. Ce que sociologues nous appelons « monographies » est donc le résultat de la recherche, elles sont le résultat d'une construction empirique et théorique.

En rédigeant ces différents documents, puis lors de la préparation de la réunion du 16 décembre, nous nous sommes rendus compte que la notion de « récit » était centrale dans notre méthodologie et enquête, et commune aux deux axes méthodologiques : réaliser des monographies de famille était présenté comme écrire un « récit de l'histoire de chaque famille » et le séminaire d'enquête était pensé comme un travail sur des « récits de séquence du quotidien ». Cette notion et méthodologie, néanmoins, n'était pas évidente à saisir, ni pour les chercheurs, ni pour les participants.

Lors de ces deux premières réunions, sur base de ces documents et de leur présentation, les questions soulevées par les participants ont été nombreuses, et les discussions vives, sur cette question des « récits » attendus. Ainsi, lors de la première réunion, du 12 octobre (lors de laquelle les récits étaient présentés uniquement en lien avec le séminaire d'enquête), les questions soulevées ont été les suivantes :

-Qui allait écrire ces récits (les participants au séminaire eux-mêmes ou des personnes extérieures, afin d'éviter que les personnes endossent tous les rôles à la fois (auteur et commentateur) ?
-Comment seraient écrits ces récits (directement par les participants, dans un échange avec les chercheurs, etc.) ?
-Comment interpréter ces récits portant sur des séquences limitées du quotidien, sans connaître le contexte familial et quotidien plus large ?
-Qu'est-ce qui échappe au récit ? Tout pouvait-il être dit ou écrit ?

Lors de la réunion du 16 décembre (lors de laquelle les récits ont été présentés comme la base de l'enquête, tant pour les monographies que le séminaire d'enquête), les questions soulevées et les commentaires émis ont été les suivants :

-Quels types de récits étaient attendus, sur l'ordinaire, tant en termes de formats que de contenus ?
-A quoi serviront les récits ?
-Comment prendre contact avec une diversité de familles ?
-l'attention à avoir vis-à-vis des réactions émotionnelles suscitées par le fait de raconter une expérience de vie ?
-l'attention relative à la valorisation de chaque récit produit pour contribuer à ce projet

L'appel à récit proposé lors de cette réunion a lui aussi provoqué des réactions, les participants l'ont trouvé « froid », peu engageant et peu à même de susciter l'intérêt des parents.

Ainsi, lors de ces deux réunions, les questionnements autour de cette méthode proposée, reposant sur « des récits », dont ni les participants, ni même les chercheurs, finalement, ne savaient exactement ce qu'ils seraient, ont induit un certain nombre de malentendus, de scepticisme, voire de tensions entre les chercheurs et les participants. Face à ces difficultés, la médiatrice de la démarche, Claire Ribrault, a proposé de réaliser une phase exploratoire, pour tester et préciser cette méthodologie « par récits », avec ceux des parents ou professionnels, participant à la recherche, qui seraient volontaires. 5 personnes ont manifesté leur intérêt pour participer, selon des modalités différentes :

-une mère a souhaité rédiger un récit « à sa sauce », à partir de la simple consigne donnée dans l'appel initial : « raconter une séquence du quotidien »
-un père a souhaité d'abord échanger avec les chercheurs pour mieux comprendre leurs attentes autour de ce récit
-une mère a indiqué qu'elle recueillerait elle-même un récit, auprès d'une connaissance
-un père a indiqué qu'il recueillerait également un récit, mais via de la vidéo
-une mère et un chercheur ont indiqué qu'ils écriraient un récit en dialoguant à deux.

Cette phase exploratoire a eu lieu entre janvier 2021 et mai 2021. Outre l'équipe de recherche, elle a impliqué 4 parents et 1 professionnel retraité. 5 « récits » ont été rédigés selon des modalités et des formats différents. Le bilan rédigé suite à cette phase décrit de manière synthétique ces cinq récits :

Extrait du bilan détaillé de la phase exploratoire. Annexe 1 du document de travail envoyé en amont de la réunion du 5 octobre 2021.

1. Écrire des récits divers dans leur contenu et leur forme sur la vie quotidienne des familles

Lors de la phase exploratoire, plusieurs récits ont été écrits. Tous ces récits ont eu pour point de départ la formulation initiale du projet et avaient pour objectif de décrire une séquence de la vie quotidienne, un moment particulier, qui constitue « l'ordinaire » de chaque famille interrogée. Ces récits néanmoins ont été écrits selon des méthodologies différentes et sur base de relations différentes, impliquant ou non les chercheurs :

-Un premier récit a été écrit en alternant rencontre entre la personne et 3 chercheurs, et écriture par la personne de son récit. Après avoir écrit un texte racontant le retour de sa fille le weekend, à la maison, une première rencontre avec les chercheurs a eu lieu, qui a porté sur ce qui était attendu comme type de récit, sur ce que ce parent avait voulu écrire, et la manière de l'écrire. La manière de compléter le récit a également été abordée. La personne a ensuite repris son texte, en y intégrant d'autres éléments et des photos de son weekend. Une deuxième rencontre entre la personne et les 3 chercheurs a suivi, pour discuter du récit ainsi réécrit.

-Un second récit a été écrit sur base d'un dialogue continu et d'aller-retour entre la personne et l'un des chercheurs. Le texte est écrit à quatre mains. Le corps principal du texte est écrit par la personne et relate l'organisation de ses vacances de Noël, avec sa fille, et se prolonge ensuite bien au-delà. Le chercheur intervient, ponctuellement, dans ce

texte, pour lui poser des questions et lui faire préciser certains éléments de cette séquence. L'écriture de ce récit se poursuit. Il s'enrichit, se rallonge, progressivement, à partir de ce dialogue écrit, et en tirant différents fils du quotidien.

-Un troisième récit prend plusieurs formes. Ce sont à la fois des vignettes écrites par la personne, sur différents moments de son quotidien ou sur des thématiques liées à son quotidien. Initialement, la personne a écrit, à partir de la manière dont elle s'était appropriée le projet et sa problématique, 10 vignettes. Les thèmes de ces vignettes sont variés : par exemple, « Macaron, parking, premier rang aux spectacles », « Notre polyordinaire des fêtes de fin d'année », « Départ en vacances : les bagages », « Guérir les blessures », etc. Deux chercheurs ont ensuite rencontré ce parent pour discuter de l'écriture de ces vignettes et pour lui proposer, à partir d'un entretien, d'explorer plus en détails, certains de ces moments décrit. La première rencontre a porté sur les fêtes de fin d'année. À partir de cette rencontre, les chercheurs ont proposé une restitution écrite de la conversation qu'ils avaient eue ensemble. Cette restitution a pris la forme d'une réécriture assez minimale de la conversation, structurée à l'aide de plusieurs thématiques. Cette maman a parallèlement continué à écrire de nouvelles vignettes sur son quotidien. Trois autres rencontres ont ensuite eu lieu autour de thématiques différentes, en lien avec le quotidien, débouchant sur une réécriture, dont la forme elle-même a évolué, les chercheurs intégrant des commentaires à ce récit, en concertation avec ce parent.

-Un quatrième et un cinquième récit ont été écrits sans échange avec les chercheurs : l'un directement par un parent participant à la recherche, l'autre par une maman que ce parent a sollicitée, à partir de documents présentant le projet et le type de récit attendu. Chacune a écrit un texte qui reflète son quotidien. La maman participant à la recherche s'est centrée sur la question de l'anticipation, en décrivant comment elle doit, pour les détails comme pour la vie « en général », anticiper sans cesse, s'organiser et réorganiser son quotidien. Son amie a elle décrit un moment particulier, le réveil, lorsque son fils revient chez elle pour un weekend.

Ces récits sont donc très divers, dans leur format et leur contenu. Cette diversité est une richesse pour la recherche. Nous pouvons, à partir de ces récits et de la manière dont ils ont été produits, évoquer certaines pistes d'analyse et réfléchir à la problématique et méthodologie de la recherche. Ces récits ont à la fois montré l'intérêt de la méthode originale que nous avons choisie, mais aussi certaines de ses limites ; ils nous poussent ainsi à proposer un cadre méthodologique précis.

Cette expérimentation a permis d'explorer ce que pouvait être une « méthodologie par récits », concrètement, mais aussi d'interroger certaines dimensions de cette méthodologie. Tout d'abord, elle nous a permis de formaliser une première version de cette méthodologie : de poser la base de cette méthode. L'idée formalisée alors était de coupler l'écriture, par les parents, d'un ou de récits relatant une séquence de leur quotidien, avec d'autres méthodologies (entretiens semi-directifs avec les chercheurs, échanges écrits avec eux, rencontres non directives). Il était toujours question, à ce moment-là, d'étendre l'enquête aux différents membres de la famille, lorsque cela était possible et acceptable pour les

participants : nous avions commencé à percevoir et à réfléchir aux difficultés et aux conséquences que cette extension pouvait engendrer (cf. encadré ci-dessous).
Cette phase exploratoire, en effet, a été, pour l'équipe de recherche, l'occasion d'engager et d'expliciter une réflexion relative aux enjeux éthiques de cette méthodologie et de l'ensemble de la recherche. Cela nous a amenés à rédiger d'une part une charte éthique (cf. annexe 6.6.) pour la recherche, d'autre part à engager les démarches de soumission du projet au Comité d'éthique de la recherche de l'INSERM et de mise en conformité avec le RGPD. L'un des points de vigilance éthique qui avait émergé au cours de la phase exploratoire, en lien avec la méthodologie, concernait les effets potentiels de la méthode pour les personnes impliquées.

Extrait de la charte éthique, Expliciter et prendre en compte les enjeux éthiques propres à ce projet de recherche, annexe 3 du document de travail envoyé en amont de la réunion du 5 octobre 2021.

<u>Anticiper et évaluer les effets potentiels de la recherche sur les personnes</u>
La méthode originale proposée par le projet de recherche, articulant écriture de récit et rencontres avec les chercheurs ou acteurs-chercheurs, engage les personnes dans une démarche réflexive, qui peut avoir des effets déstabilisant pour elles.
En tant que chercheurs, notre intention est de produire des connaissances, en cela, elle rejoint d'ailleurs celle des participants. Ceux-ci entendent mieux faire connaître leur réalité. Toutefois, participer à une recherche engage également les personnes dans un travail réflexif. Dans le cadre de notre recherche, qui repose sur une méthode originale, incluant l'écriture d'un récit, ce travail réflexif acquière une portée existentielle.
En effet, cette méthode conduit à co-construire avec la personne une version de sa réalité, qui est écrite. Le récit écrit opère alors comme une confrontation de la personne à une « version de sa réalité », qui peut l'émouvoir, la déstabiliser, ou au contraire, avoir un effet émancipatoire. Se pencher sur le quotidien des familles, dans la mesure où cet exercice co-construit une version de la réalité, peut donc poser des problèmes éthiques particuliers. Une chose est de mieux faire connaître, une autre chose de participer à l'activité existentielle des personnes (qui connaissent en l'occurrence des difficultés). Cela pose des problèmes de responsabilité, que la construction soit positive ou négative. Nous serons attentifs à cette dimension.
Il peut également s'avérer délicat de vouloir rencontrer plusieurs membres d'une même famille sans risquer de perturber l'équilibre existant, alors que les conditions de cet équilibre ne sont pas connues. Sur ce point, de nouveau, c'est au cas par cas, que nous déciderons s'il est opportun ou pas de rencontrer les différents membres d'une famille, à partir d'une évaluation des risques ou difficultés que la rencontre pourrait créer dans la famille. Dans tous les cas, le récit écrit initialement par l'un des membres ne sera pas partagé avec les autres membres de la famille (de l'initiative des chercheurs, bien sûr la personne elle-même est libre de partager son récit). Ils pourront également modifier leur récit s'ils en font la demande, ces récits restant leur propriété.

[La charte éthique dans son entièreté est située en annexe 6.6.]

Enfin, lors de cette phase exploratoire, nous avions, avec les 4 parents et le professionnel impliqué, retravaillé « l'appel à participation » (cf. annexe 6.5.) et ce de nouveau via des itérations multiples entre un texte que nous leur proposions, des critiques qu'ils nous ont faites, très précises, et qui nous ont amenés à transformer l'appel, dans son contenu et sa forme.

Travail sur « l'appel à participation » avec les parents et le professionnel ayant participé à la phase exploratoire, exemple du débat autour du titre :

[Suite à la réunion du 16 décembre 2020, aux discussions sur « l'appel à récits » que nous avions proposé, et à la phase exploratoire, nous proposons un nouveau document. Nous proposons de passer « d'un appel à récits » à « un appel à participer à une recherche ». Le titre du document est :
« Polyordinaires. Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien » – Proposition de participation à une recherche
A la fin de la phase exploratoire, nous organisons une réunion avec les personnes qui y ont participé, pour faire un bilan de cette phase et discuter de la suite. Nous discutons notamment de ce nouveau document « appel à participation », destiné, comme le précédent à être diffusé afin de solliciter et d'intéresser des familles pour participer à l'enquête et la recherche. Ce document a fait l'objet de discussions portant sur différents points, dont son titre, nous retranscrivons ici quelques-unes de ces critiques, émises par le parent ou le professionnel, afin de représenter à notre lecteur le type de discussions qui ont constitué notre démarche participative :

- C'est une proposition de participation à une recherche, mais une recherche sur quoi, pourquoi, pour qui, dans quel but ?

- Le document est trop théorique. Même le titre pourrait en faire fuir plus d'un. Il faut le rédiger de manière à le mettre plus à la portée des personnes. […] Le titre : « *Polyordinaire, parents et enfants hier aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire un travail politique au quotidien* ». Ça, ça ne veut rien dire pour le commun des mortels. C'est le titre de la recherche, mais pour « appâter » des familles qui vont participer… ? « *Proposition de participation à une recherche* », mais sur quoi ? … sur le quotidien des familles qui ont un enfant en situation de polyhandicap.

- Quand il est proposé de passer d'un « appel à récits » à un « appel à participer à une recherche », conceptuellement, c'est clair. Cela permet de dire : « ce sera géométrie variable, on n'est pas capable de vous dire aujourd'hui jusqu'où cette participation pourra aller ». Mais attention, dans l'écrit, « appel à participation des familles à une recherche », si cela reste comme ça, de manière extrêmement non seulement théorique, mais aussi « sans limite dans la participation à une recherche »… il va falloir simplifier la rédactions et aussi, trouver des médiations pour beaucoup de gens. Parce que même si c'est simplifié à un moment donné, ce sera déjà rebutant ou trop intimidant pour des familles de se dire « je participe à une recherche ». Alors qu'être impliqué pour une recherche, de telle manière et telle manière, et connaître à l'avance l'implication qu'on aura, c'est plus facile.

-« Participer à une recherche », cela doit être cadré.

Extraits notes de réunion, Myriam Winance, 19 mai 2021.

Suite à cette réunion et à ces critiques, nous reverrons notre copie, le titre proposé sera : *« Proposition de participation à une recherche sur le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé. ».* Présenté lors de la réunion du 5 octobre 2021, avec l'ensemble des participants, ce document ne suscitera plus de critique.

Si la phase exploratoire de la recherche a permis de poser les bases de cette « méthodologie par récits », celle-ci n'était ni « finie », ni « définie » à l'issue de cette phase. Elle a continué à évoluer avec l'enquête, en fonction de la manière dont chaque chercheur et chaque parent se la sont appropriée, en fonction aussi de l'évolution de chacun dans la recherche et en fonction de la démarche réflexive et éthique que nous avons poursuivie. L'idée de centrer le premier entretien, suite au récit écrit par le parent, sur « sa journée d'hier » est apparue en cours d'enquête. L'impossibilité de réaliser des entretiens avec les différents membres d'une même famille s'est confirmée en cours d'enquête. D'une part, certains parents nous ont indiqué qu'il n'était pas évident pour eux de solliciter leur proche :

Extrait de la réunion du 19 mai 2021, notes de Myriam Winance

Je ne peux parler qu'en ce qui me concerne… Je suis contente de parler de ma famille, de me dévoiler… Mon point de vue n'est pas celui de mon mari ou de mon fils, ce n'est que le mien, mais pour différentes raisons, ça va être très compliqué d'englober dans la recherche plusieurs personnes de la même famille, ne serait-ce que pour des questions de temps, pour des questions aussi de de personnalité, pour des questions qui sont propres à chaque personne. Autant j'aime parler de notre quotidien, autant par exemple mon autre fils ne viendra jamais vous raconter sa vie, même s'il est anonymisé... parce que… cela lui est propre. Et mon mari peut-être qu'il n'aura pas le temps de le faire ou peut-être une demi-heure au cours de l'année… et puis c'est tout, parce qu'il n'a pas la même envie, la même disponibilité. Alors je n'apporte aucune réponse… ce sont juste des questions et des réflexions à haute voix en partant de mon expérience personnelle (une mère).

D'autre part, cette impossibilité a résulté de la mise en œuvre de la démarche participative. En effet celle-ci reposait sur la participation des parents impliqués dans l'enquête et supposait que l'on puisse, lors des réunions ou des ateliers, partager les récits ou des extraits des récits des uns et des autres. Or, si l'acte même de raconter son quotidien pouvait potentiellement déstabiliser le parent, le confronter à un récit d'un de ses proches (certes anonymisés, mais néanmoins reconnaissable pour un proche dans un collectif réduit), différent, et potentiellement divergent, nous semblait potentiellement encore plus déstabilisateur, et donc problématique. L'équipe de recherche a dès lors décidé d'abandonner cette idée, et de constituer des récits à partir d'une voix, celle du parent qui avait manifesté son intérêt à participer.

Ainsi, au moment où nous rédigeons notre rapport, nous vous présentons ci-dessous, la méthodologie que nous avons utilisée, mais celle-ci, telle que présentée, est l'aboutissement d'une lente élaboration, opérée à travers des échanges multiples entre les différents acteurs de la recherche. C'est donc *a posteriori* que nous pouvons décrire cette méthodologie[12].
Cette « méthode par récits » a consisté :

-à proposer aux parents intéressés de commencer le processus d'enquête par l'écriture d'un texte sur une séquence de leur quotidien.

-à réaliser ensuite des entretiens avec le parent. Ces entretiens ont été réalisés systématique par un binôme de chercheur :

-le premier entretien s'appuyait sur le texte écrit par le parent et était centré sur l'une des thématiques suivantes : la journée d'hier (lorsque la personne vivait chez ses parents), le dernier weekend passé avec la personne polyhandicapée (lorsque celle-ci vivait en internat en revenant chez ses parents le weekend), l'histoire de la personne polyhandicapée et de sa famille.

-cet entretien a été réécrit par les 2 chercheurs, sous forme d'un récit, envoyé au parent concerné pour qu'il puisse le relire et y réagir. Cette restitution du récit s'est faite sous format écrit. Dans un seul cas, pour une mère dont le français n'était pas la langue maternelle, il a été fait sous forme audio.

-lorsque c'était possible, d'autres entretiens ont été réalisés pour compléter le récit, notamment pour explorer l'évolution du quotidien au cours de l'histoire de la famille. D'autres thématiques ont pu être explorées, comme les vacances. Chaque entretien a donné lieu, comme le premier, à l'écriture d'un récit, restitué au parent concerné.

L'appel à participer à la recherche a été diffusé via différents canaux : par les participants au groupe de réflexion sur la recherche, via les établissements et services accueillant des enfants ou adultes polyhandicapés (dont certains ont accepté d'imprimer l'appel et de le glisser dans le carnet de liaison des personnes). Cela a permis la réalisation d'une première vague d'enquête, entre octobre 2021 et octobre 2022. Ayant ensuite du mal à compléter notre échantillon, nous avons fait appel à un médecin spécialisé qui a accepté de transmettre et de solliciter certaines des familles de sa patientèle. Une seconde vague d'enquête a ainsi eu lieu entre janvier 2023 et octobre 2023. L'enquête s'est donc étalée sur 2 ans (octobre 2021-octobre 2023).

[12] Cela est sans doute vrai pour toute recherche. La méthode se définit au fur et à mesure de la recherche, néanmoins, dans le cas d'une recherche participative, cette élaboration engage et s'opère à partir de positionnements différents, qu'il est intéressant de retracer et de maintenir, au lieu de les couvrir dans une présentation définie.

Au total, 63 entretiens ont été réalisés avec 28 « familles », dont 57 ont donné lieu à une restitution au parent sous forme d'un récit[13]. 1 à 5 entretiens ont été réalisés avec les parents, dans la majorité des cas, 2 ou 3. Ci-dessous, un tableau synthétique des entretiens réalisés indiquant le nombre d'entretiens réalisés et avec quel membre de la famille :

Avec qui	Nombre de familles concernées
Mère	18
Père	2
Mère et père	5
Mère et/ou père et enfant(s)	3

Nbre d'entretiens (63 au total)	Nbr de familles (28 au total)
1	6
2	12
3	8
4	1
5	1

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

2.3.3. Composer l'échantillon pour l'enquête : entre enjeux scientifiques et politiques

La définition de la population d'enquête et de l'échantillon a été l'objet de discussions entre les différents acteurs de la recherche : chercheurs, parents, professionnels. Ces discussions ont émergé dès la première réunion de lancement de la recherche, en octobre 2020, et ont été présentes tout au long de la première année du projet. Mais elles sont devenues plus aiguës à l'automne 2021, c'est-à-dire à l'issue de la phase exploratoire, au moment où nous devions lancer l'enquête même auprès des parents. Ces discussions ont eu lieu essentiellement sous forme d'échanges mails, sur la liste de diffusion de la recherche Polyordinaire. Nous synthétisons ici ces discussions et les déplacements qu'elles nous ont amenés à faire. Le lecteur trouvera en annexe (annexe 6.7.) la note définissant l'échantillon.

Initialement, la recherche a été présentée par la coordinatrice comme portant, dans le prolongement de ses précédents travaux, sur les personnes atteintes de plusieurs déficiences. L'argument justifiant la définition d'un échantillon large de personnes « atteintes de déficiences multiples » était triple. Tout d'abord, comme elle l'avait montré dans ses précédentes recherches, la catégorisation des personnes atteintes de plusieurs déficiences, comme polyhandicapées ou atteintes d'un handicap rare par exemple, était en partie liée aux modalités des prises en charge des personnes, la catégorisation d'une personne pouvant varier en fonction de sa trajectoire ou des pratiques des professionnels. Ensuite, ces catégories avaient des frontières floues, une personne pouvant parfois être catégorisée comme telle ou telle en fonction des professionnels ou des parents. Il s'agissait donc pour les chercheurs d'adopter une posture inductive, observant comment ces catégories étaient mobilisées par les acteurs, pour qualifier les personnes, et non de se

[13] Quelques entretiens n'ont pas donné lieu à l'écriture d'un récit car ils ont consisté à « clôturer » le processus de recueil du récit et à interroger le parent sur le récit produit. Un processus de pseudonymisation a été mené pour l'ensemble des récits.

prononcer sur la catégorisation même des personnes. Enfin, cette définition large permettait d'introduire des éléments de contraste entre les situations, faisant apparaître à la fois des transversalités aux situations et des spécificités. Néanmoins, rapidement, des professionnels et parents ont émis un certain nombre de critiques portant à la fois sur l'usage d'une telle terminologie et sur la définition de l'échantillon qui en découlait.

Concernant l'usage de cette dénomination, trop floue, les participants ont indiqué qu'elle ne permettait pas de désigner les personnes polyhandicapées et que les parents d'enfants polyhandicapés ne se reconnaissaient pas dans l'usage de ce terme. Concernant la définition de l'échantillon sous-tendue par cette terminologie, selon les participants, cette terminologie englobait potentiellement une trop grande diversité de personnes, et surtout des personnes présentant des caractéristiques extrêmement différentes, ayant des capacités et des possibilités de développement très différentes (en termes cognitif notamment). En lien avec cette critique, ils ont pointé les conséquences pratiques pour les familles, d'une telle définition, très large, et les risques de mésusage politique de la recherche. Au niveau pratique, inclure les personnes polyhandicapées dans un échantillon plus flou et large de « handicaps multiples » risquait de nous conduire à ne pas suffisamment rendre compte de l'importance, de la diversité et de la technicité des aides dont les personnes polyhandicapées et leurs familles ont besoin (au niveau médical, éducatif, social). Au niveau politique, le risque était que la recherche soit utilisée pour défendre des solutions d'accompagnement, potentiellement adaptées pour certaines personnes plurihandicapées ayant certaines capacités motrices et cognitives, mais inadaptées pour des personnes polyhandicapées. Enfin, l'une des participantes a attiré notre attention sur le consensus qui se dégageait des 4 définitions récentes du polyhandicap (du GPF, décret 2017, PNDS et HAS) et qui conduisait à reconnaître le polyhandicap comme étant une entité syndromique spécifique, associant des déficiences cognitives et motrices, sévères, liées à une lésion cérébrale précoce et produisant une restriction importante de l'autonomie et des modalités de communication. À travers leurs critiques, les participants nous ont incité à resserrer l'échantillon sur une population plus restreinte et à clarifier le profil des personnes retenues pour l'enquête.

Ainsi, sur base de ces discussions, nous avons décidé de recentrer la recherche sur les personnes polyhandicapées –dans l'acception de la définition clinique rappelée ci-dessus en introduction–, et sur des personnes présentant des entités cliniques très proches c'est-à-dire un tableau de déficiences multiples et une restriction importante de l'autonomie. Restreindre ainsi l'échantillon permettait de répondre aux critères scientifiques de constitution d'un échantillon en méthode qualitative (unité et homogénéité, mais aussi contrastes) et de répondre aux enjeux politiques soulevés par les parents et les professionnels. Pour définir ces deux profils cliniques, ressortant du polyhandicap ou proches du polyhandicap, la coordinatrice s'est appuyée sur l'expertise de Marie-Christine Rousseau. Ensemble, elles ont construit une grille permettant à la coordinatrice, lorsqu'elle était contactée par un parent souhaitant participer à la recherche, d'évaluer, à partir de la réponse à du parent à quelques questions simples, si son enfant était polyhandicapé ou atteint de déficience multiple et présentant une restriction importante de l'autonomie –dans quel cas, ce parent et son enfant pouvaient être intégrés à l'échantillon–, ou si son enfant sortait du cadre défini. Nous reproduisons dans l'encadré, l'extrait de la note relative à la constitution de l'échantillon, qui clarifie la composition et constitution de l'échantillon.

Extrait de la note « Définition de la population de personnes pour l'enquête Polyordinaires », M. Winance, 27 janvier 2022.
(La note complète constitue l'annexe 6.7.)

Clarification du profil des personnes incluses dans l'enquête
Comme je l'ai indiqué ci-dessus, il a été décidé d'inclure dans l'enquête:

- **Principalement des personnes polyhandicapées, au sens clinique**. Nous pouvons remarquer les définitions tant cliniques (HAS et PNDS) qu'administratives (décrets ESMS) ont pour socle commun de définir le polyhandicap comme la conséquence définitive d'un désordre, d'une anomalie ou d'une lésion survenue sur un cerveau en développement ou immature entraînant :
- une déficience mentale sévère à profonde avec restriction extrême des capacités de communication et de relation
- un déficit moteur grave avec réduction extrême de l'autonomie et de la mobilité.

La grille que nous proposons ci-dessous résulte de ce constat.

- **Certaines personnes atteintes de déficiences multiples et présentant une restriction extrême de l'autonomie**, personnes qui se situent à la frontière ou à la marge de la définition du polyhandicap. Pour ces personnes, il s'agit d'inclure des personnes qui présentent les caractéristiques suivantes:
  - Déficiences multiples (notamment motrices et cognitives) et intriquées
  - Déficiences d'apparition précoce (avant 6 ans)
  - Difficultés importantes de communication, absence de langage verbal ou langage verbal très restreint, compréhension symbolique minimale
  - Besoin d'aide important dans la vie quotidienne (besoin d'aide pour les actes du quotidien, besoin d'une présence permanente)

Ces caractéristiques garantissent que la double contrainte (contraste/similarité) soit respectée dans la logique de constitution de l'échantillon. Ces situations partagent avec les situations de polyhandicap une dépendance importante, des besoins permanents d'accompagnement, et des soins parfois très techniques. Elles s'en distinguent car elles incluent des personnes présentant une plus grande diversité de capacités (motrices ou cognitives).

Au final, l'échantillon inclut 30 personnes handicapées pour 28 familles (2 des familles ont 2 enfants handicapés). Ci-dessous, un tableau récapitulatif des profils de ces personnes, en termes de handicap et d'âge. Notons qu'il est parfois difficile, à partir des questions simples définies avec Marie-Christine Rousseau, d'évaluer précisément le profil de la personne, notamment lorsque les personnes sont très proches du polyhandicap. La réponse à ces questions, complétée ensuite des informations récoltées en entretien, nous permet de qualifier la personne comme polyhandicapée ou ayant un profil proche du polyhandicap, mais cette qualification n'a pas valeur de catégorisation de la personne. Comme le montre ce tableau, 2 tiers des personnes inclues dans l'échantillon correspondent à la définition stricte du polyhandicap, 1 tiers correspond à un profil proche. Cette partition néanmoins ne suffit pas à décrire la diversité qui compose notre échantillon, et de manière générale, la catégorie des « personnes polyhandicapées ». Nous reviendrons, dans la suite du rapport,

sur cette diversité, mais aussi sur certaines transversalités ou au contraire certaines différences entre les profils et les situations.

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

Dans l'ensemble du rapport, nous utilisons le terme « polyhandicapé » lorsque nous parlons de manière générale des situations sur lesquelles portent cette recherche. Néanmoins, nous veillerons à préciser le profil de chaque personne dont l'exemple est mobilisé, et nous veillerons également à souligner certaines des caractéristiques qui distinguent ces situations ou profils.

Les familles inclues dans l'échantillon présentent des caractéristiques socio-démographiques variées, synthétisées dans le tableau suivant :

Familles (n=28)		
Configuration familiale*		
Famille "traditionnelle"	17	
Famille recomposée	5	
Famille monoparentale	6	
Emplois¥	**Mère**	**Père, beau-père**
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	-	3
Cadres et professions intellectuelles supérieures	4	6
Professions Intermédiaires	3	5
Employés	5	-
Ouvriers	-	1
Retraités	3	2
Sans activité professionnelle	12	1
NSP	1	4

***Famille** : partie d'un ménage comprenant soit des personnes en couple et leurs enfants ou beaux-enfants, soit un parent vivant sans conjoint avec son ou ses enfants. Dans ce dernier cas, on parle de **famille monoparentale**. On distingue, au sein des couples avec enfants, les **familles recomposées**, lorsqu'au moins un des enfants (mineur ou non) du logement n'est pas l'enfant des deux membres du couple, des **familles « traditionnelles »** (si tous les enfants du logement sont ceux du couple).

¥ Nomenclature INSEE des professions et catégories socioprofessionnelles de 2003 (Niveau 1)

Les lieux de vie de ces familles sont aussi diversifiés, tant en termes de région qu'en termes de milieu (urbain ou rural). Ci-dessous, une carte représente la diversité géographique de l'échantillon :

Carte réalisée par B. Bonniau

Afin de faciliter la lecture du rapport, et de permettre au lecteur d'avoir une vision synthétique des situations des familles rencontrées, deux tableaux synthétiques ont été ajoutés en annexe :
-un tableau synthétique des familles, classées par ordre alphabétique du pseudonyme du parent rencontré, résumant l'histoire et la situation de la famille, reprenant un extrait du récit du parent pour décrire la personne polyhandicapée ou plurihandicapée, et décrivant de manière simple son « profil clinique ». Annexe 6.1.
-un tableau des caractéristiques sociodémographiques des familles et de leur.s enfant.s poly/pluri handicapé.s. Annexe 6.2.

2.3.4. Les ateliers du polyordinaire : travailler collectivement les notions, éprouver les pistes d'analyse

Sous-partie rédigée par L. Velpry et P. Vidal-Naquet

2.3.4.1. Croiser les savoirs

Lancés au début de la recherche, alors que s'achevait la phase exploratoire visant à stabiliser la méthode d'enquête par les récits, les ateliers ont été conçus comme un dispositif qui engagerait l'équipe menant la recherche, les parents et professionnels, dans une production collaborative des savoirs concernant le « quotidien » des familles dont l'un des membres est polyhandicapé.

Les acteurs sollicités dans le cadre de ces ateliers fondent leurs réflexions sur des sources différentes. Les parents produisent en effet leurs réflexions à partir de leur propre expérience du quotidien, les professionnels à partir de leurs interventions auprès des personnes handicapées et des familles, les sociologues à partir de comparaisons et de « mises en série » des situations qu'ils observent, qu'on leur raconte ou qui sont décrites dans les travaux d'autres chercheurs. Ces différents savoirs rendent compte, chacun à leur manière et selon des points de vue différents, d'une réalité complexe. Les ateliers ont été conçus comme l'un des moments où peuvent se croiser ces différents savoirs.

Six ateliers ont ponctué la recherche depuis décembre 2021. Le matériau principal utilisé pour alimenter la réflexion et les débats était constitué de différents récits, parfois écrits directement par un parent, la plupart du temps recueillis par des chercheurs, d'autres fois encore discutés entre parent et chercheurs.

2.3.4.2. Fonctionnement des ateliers

Les six ateliers ont fonctionné de la façon suivante :

Ce sont les chercheurs qui, à partir des entretiens et récits recueillis et au fur et à mesure de leur production, ont dégagé les thèmes qui leur apparaissaient les plus pertinents. Ils ont amorcé un début de problématisation et d'analyse pour les soumettre à la discussion dans les ateliers, ceci afin d'associer les participants au travail d'élaboration de la réflexion, sans attendre la fin de l'enquête. Les discussions devaient permettre une prise en compte de leurs réactions et, le cas échéant, d'infléchir les questions de recherche et le cadre d'analyse.

Chaque texte, entre cinq et dix pages, était assortis soit d'extraits de récits soit encore de verbatim puis envoyé aux participants (parents, professionnels) à l'avance. Ils étaient ensuite discutés dans des ateliers qui se sont tenus à la fois « en visio » et en « présentiel » pendant deux heures trente environ. À l'issue de ces ateliers, des comptes-rendus étaient rédigés et adressés à l'ensemble des participants à la recherche.

Thèmes et problématiques abordées

Les ateliers ont été organisés autour de six thèmes :
- L'équilibre familial
- Le rapport des familles avec le monde extérieur

- La question de l'autonomie
- Les engagements
- Les objets (le matériel)
- Les fratries

Dès les premiers récits ont été mis en avant – de façon explicite ou implicite – la recherche par les personnes interviewées, d'un « équilibre familial » qui permet à l'ensemble d'une maisonnée de fonctionner « sans perdre pied » malgré les contraintes et les aléas du quotidien, liées entre autres au polyhandicap. Cette thématique de l'équilibre familial a été celle du premier atelier. Un tel équilibre s'opère par la mise en balance des difficultés et épreuves d'un côté et des moments plus fluides et plus agréables de l'autre. Il correspond à une situation familiale où chacun des membres trouve, individuellement, son compte et est à même de poursuivre ses propres activités, et ce alors même qu'un membre de la famille nécessite une aide constante. Il s'agit non seulement de rechercher cet équilibre, mais de le maintenir; dans le flux du quotidien. Il n'est jamais acquis, se perd et se retrouve au fil des jours.

Le second atelier a tenté de compléter l'exploration du fonctionnement intrafamilial de la première séance, en abordant le rapport des familles avec leur environnement dans le cours de la vie quotidienne. La présence d'une personne polyhandicapée dans le groupe familial contribue à orienter les trajectoires de socialisation aussi bien de la personne handicapée que celle du reste de la famille. Le polyhandicap nécessite en effet une organisation particulière, variable selon les familles, dans lequel l'environnement peut-être aussi bien une difficulté qu'une ressource. Cette organisation participe du quotidien familial dans son environnement. Elle concerne aussi bien les activités de veille et d'assistance de la personne handicapée que l'aménagement de la vie sociale des différents membres de la famille. C'est à documenter de telles trajectoires, au cours desquelles, là encore, l'équilibre est souvent recherché, ici avec le « monde extérieur », que le second atelier a été consacré.

Les récits recueillis ont tendance à montrer que les membres de la famille s'attachent, par diverses techniques et procédés, et à des degrés variables, à faire place à des formes d'action et d'expression de la personne polyhandicapée à l'intérieur d'un cadre de vie donné, et quand cela est possible, au-delà, en cherchant à élargir ce cadre. Si les tâches d'aide ou d'assistance sont réalisées pour assurer les besoins quotidiens de la personne polyhandicapée, elles cherchent aussi à lui permettre de parvenir à une certaine autonomie. Dans un troisième atelier, nous avons abordé cette perspective comme un « souci » au triple sens du terme : les parents semblent en effet avoir le souci de faire correspondre l'assistance qu'ils apportent à la personne handicapée avec les besoins et attentes de celles-ci. Un tel souci est à la fois une « attention » (ils sont attentifs à cette correspondance) mais aussi une « intention » (ils souhaitent cette correspondance, car elle n'existe pas toujours). En même temps, ils agissent bien souvent sans être assurés de cette adéquation. Le souci est donc aussi une préoccupation, une inquiétude. Nous avons donc cherché à savoir comment ce souci d'autonomie, sous ces trois angles, est mis en œuvre, travaillé, éprouvé au sein de la famille, en distinguant trois dimensions pour aborder cette question, à savoir la décision, l'exécution et le projet.

En contrepoint du souci d'autonomie, le quatrième atelier a été consacré à la question des engagements des différents membres du groupe familial. En effet, la situation de grande dépendance de la personne handicapée et la charge qu'elle génère conduit les différents membres de la famille à réorganiser, à réviser, parfois en profondeurs, leurs engagements dans la vie sociale (qu'elle soit familiale, professionnelle, amicale...). Ceux-ci effectuent en permanence des arbitrages qui concernent aussi bien les activités du quotidien que les projets ou programme de plus longue portée. Selon les familles les engagements des uns et des autres s'agencent différemment et leurs « équilibres » prennent des configurations contrastées.

Le cinquième atelier a été consacré à la question des objets techniques qui interviennent dans l'assistance aux personnes polyhandicapées. Ces objets sont très présents, à des degrés divers, dans l'espace familial. Ils sont une ressource qui permet ou facilite l'assistance et allège le travail des aidants. Mais ils peuvent aussi compliquer ce travail à bien des égards en raison de leur coût, de la maintenance qu'ils nécessitent, de la technicité de leur manipulation, de leur encombrement et de diverses autres contraintes. L'atelier a donc cherché à examiner comment les objets techniques étaient gérés dans les familles en prêtant une attention particulière à la coordination (ou non coordination) des usages entre familles et institutions.

Le dernier atelier diffère des précédents. En effet, il a été organisé en collaboration avec les deux psychologues, M. Perrault et S. Lecuit-Breton, du CRMH. La thématique choisie pour cet atelier, celle des fratries, l'a été en concertation avec elles. Cette thématique a été choisie parce qu'elle constituait un point d'intérêt commun des deux professionnelles et de l'équipe de recherche, et une possibilité d'élargir la recherche que nous avions recentrée sur l'aidant principal pour des raisons éthiques (voir ci-dessus). Nous avons élaboré une première analyse des récits au prisme de la question des fratries, qui a ensuite été discutée dans un atelier avec les parents. Dans cette grille, la notion de présence a été introduite pour parler des relations entre frères et sœurs, dont l'un est polyhandicapé. La perspective d'organiser un atelier avec des frères et sœurs volontaires, sur la thématique de leur expérience du quotidien avec leur frère ou sœur polyhandicapé, a été évoquée mais non encore mise en œuvre.

2.3.4.3. La fabrication des savoirs

La tenue de ces ateliers a eu des effets sur le processus de recherche, en accompagnant un effort de problématisation continue.

La production collaborative a commencé en amont de l'atelier. Lors de l'élaboration du document de travail, nous avons dû formaliser et expliciter de premières intuitions d'analyse dès le début de la recherche, ce qui est inhabituel mais s'inscrit tout à fait dans la logique inductive adoptée. Outre les échanges fructueux auxquels cela a donné lieu au sein de l'équipe de recherche pour stabiliser la réflexion, le fait de rédiger un texte à l'intention des parents et des professionnels nous a amenés à porter une attention particulière au choix des termes, aux façons de décrire leurs difficultés et de commenter leur récit et leur quotidien.

Dans un second temps, lors de l'atelier, la discussion a opéré une mise à l'épreuve de la problématisation en cours que proposaient les chercheurs à partir de leur analyse des récits. Cette mise à l'épreuve, rendue possible par les expériences de chacun, par leurs vécus et par le sens qui leur est donné, permettait de corriger, de clarifier et dans le meilleur des cas, de consolider l'analyse en cours. De ce point de vue, les ateliers peuvent être considérés comme des instances de vigilance et d'alerte, qui ponctuent – ici à six reprises - le processus de recherche.

Il faut souligner ici les différences de positions parmi les participants aux ateliers. L'équipe de recherche, presque toujours au complet aux différents ateliers, est engagée dans la production d'un savoir sociologique concernant le fonctionnement des familles dont l'un des leurs est polyhandicapé. Relativement stabilisée par des statuts, des contrats, des rémunérations, c'est elle qui porte le projet de recherche, qui mène l'enquête, qui est engagée dans l'écriture des récits, des propositions de thèmes d'analyses ainsi que du rapport de synthèse, qui en garantit la confidentialité et en assure la diffusion. Par ailleurs, les échanges au sein de l'équipe de recherche sont très nombreux pendant tout le temps de la recherche, que ce soit à l'occasion de réunions dédiées ou par messagerie électronique. Enfin l'équipe peut consulter l'espace partagé numérique dans lequel sont rassemblés, entre autres, tous les récits. Les participants (parents, professionnels) n'ont pas accès à cet espace partagé, mais à un espace qui leur est spécifiquement consacré et où sont déposés les documents produits dans le cadre de la démarche participative (dont quelques récits pseudonymisés).

Les non-chercheurs (parents rencontrés, parents intéressés mais non rencontrés, professionnels) invités aux ateliers, y participent en fonction de leur disponibilité et de leur intérêt. Ils ne constituent pas un groupe stabilisé. Ils ne sont pas non plus homogènes du point de vue de leurs expériences du fonctionnement familial. Ces expériences sont très diverses aussi bien en raison des variations des déficiences, des capacités et incapacités des personnes handicapées, qu'en raison des configurations familiales (âge, milieu social, composition familiale, localisation géographique etc.), des environnements et de la façon dont sont vécues les expériences. Leurs propos s'appuient sur des vécus toujours singuliers et n'ont donc pas vocation à être représentatifs. À cela s'ajoute le fait que les parents qui ont participé aux ateliers sont très minoritaires, par rapport à l'ensemble des parents rencontrés. (Sur la trentaine de parents rencontrés, 12 ont participé aux ateliers, de façon non régulière ; 6 parents n'ayant pas participé à l'enquête et 8 professionnels ont également participé, de façon non régulière, aux ateliers).

À noter aussi, que les ateliers se sont tenus sous forme « hybride », c'est-à-dire à la fois en face à face et à distance, grâce aux plateformes virtuelles de communication. Le système de visioconférence a certainement rendu possible la participation à la recherche d'acteurs très dispersés géographiquement (entre Dunkerque et Grenoble) et qui auraient peut-être eu beaucoup de difficultés à se déplacer. D'une certaine manière les plateformes ont favorisé la collaboration. Cela dit, le système hybride reflète bien les différences de positionnement entre l'équipe de recherche d'une part et les participants de l'autre (professionnels et parents). La plupart du temps (mais pas toujours), les chercheurs étaient rassemblés dans le même espace, alors que les parents (et les professionnels) étaient plutôt délocalisés et « en

visio ». Autrement dit, chercheurs et participants partageaient la même temporalité pour la même action (le temps de la réunion), mais pas le même espace.

Formellement, la visioconférence permet de neutraliser la distance, en faisant comme si tous les participants étaient rassemblés dans le même espace et pouvaient échanger chacun sur le même mode. Il convient toutefois de souligner que les prises de parole en face à face et celles qui se font à distance ne sont pas régies par les mêmes normes. Les discussions en face à face sont soumises à diverses régulations collectives, soit pendant la réunion elle-même (les interactions, le langage infra verbal), soit en dehors de la réunion (apartés, échanges informels autour du café, du repas, en fin de réunion…). Autant de régulations qui n'existent pas lorsque les participants sont seuls à domicile ou dans leur bureau, ont plus de difficultés à « faire collectif » et ne peuvent pas non plus vraiment tenir compte des réactions des co-présents et ajuster (et construire ?) leurs propos à ces réactions ou bien au contraire redoubler de vigilance pour tenter de comprendre et de décrypter ce qui se passe et se dit « en présentiel ».

Cet écart entre l'équipe de chercheurs d'un côté, et les (quelques) participants de l'autre, doit être pris en compte pour qualifier le travail réalisé dans ces moments de regroupement. Les ateliers n'ont pas produit, en eux-mêmes, une « parole commune » qui aurait été représentative des diverses situations familiales. En revanche, ils ont permis une confrontation, un frottement des savoirs (sociologiques et d'expériences), une mise à l'épreuve de ces savoirs. Ils ont par conséquent alimenté un travail de recherche « inductif » qui se modifie, en problématisation et en analyse, au fur et à mesure de l'avancement de l'enquête.

De leur côté, les parents et professionnels, consultés sur leur intérêt pour les ateliers (pour ceux qui y ont participé) évoquent souvent la « prise de recul » que ceux-ci leur permettent, même si certains émettent des réserves sur le langage utilisé par les sociologues.

3. Résultats

Notre recherche a abouti à différents types de résultats, que ce rapport de recherche présente. Celui-ci est une première présentation de ces résultats. En effet, l'analyse des données recueillies, très riches, et de l'ensemble de la démarche, se poursuit, pour donner lieu à des valorisations. En outre, nous allons prolonger la recherche par une deuxième recherche portant sur la participation sociale et la citoyenneté des personnes polyhandicapées et de leur famille, financée par l'ANR.

Dans la suite de ce rapport, nous présentons trois types de résultat :
-les récits eux-mêmes et le processus réflexif qu'ils ont engagé
-l'analyse du quotidien : le fonctionnement familial, le rôle des « institutions », le sens de l'ordinaire
-un retour sur la démarche participative

Ces résultats sont issus d'une analyse thématique inductive, telle qu'elle est habituellement pratiquée en recherche qualitative. Néanmoins, il est important de noter que cette analyse a été réalisée à partir des récits produits et non des transcriptions des entretiens. Cette réécriture des transcriptions sous forme de récits procédait déjà elle-même d'une analyse thématique « légère », comme nous l'expliquons ci-dessous. Baser l'analyse sur les récits, et non sur les transcriptions, peut, par moment nous conduire à renforcer la cohérence du discours des parents, déjà impulsée par l'entretien semi-directif.

3.1. Le quotidien des familles dont un des membres est polyhandicapé

3.1.1. La dépendance spécifique de la personne polyhandicapée

Rédigé par Myriam Winance

3.1.1.1. Ajuster le cadre analytique aux préoccupations exprimées par les uns et les autres

Nous l'avons rappelé dans l'introduction, les personnes polyhandicapées sont des personnes atteintes de déficiences cognitives et motrices sévères, qui sont liées à une lésion cérébrale précoce (dont l'étiologie est variée) et qui induisent une restriction importante de l'autonomie, et de leurs capacités de perception de l'environnement et de communication. A ces déficiences et incapacités, s'ajoutent, le plus souvent, d'importants problèmes de santé : épilepsie, problèmes gastriques, respiratoires, orthopédiques, etc. Les personnes plurihandicapées que nous avons inclues dans l'échantillon, présentent un profil proche : elles sont atteintes de plusieurs déficiences, leur « autonomie dans la vie » est très réduite, et si certaines ont des moyens de communication alternatifs, leurs capacités à communiquer sont également réduites et entravées. Les personnes polyhandicapées ou plurihandicapées proches de ce profil, sont extrêmement dépendantes : elles ont besoin d'aide au quotidien pour les actes essentiels, et plus largement, pour toute activité sociale. À plusieurs reprises, et plus spécifiquement lors d'un atelier de réflexion consacré au « souci d'autonomie » (14

octobre 2022), plusieurs participants ont souligné l'importance et la spécificité de cette dépendance qui caractérise la personne polyhandicapée.

Au cours de cet atelier, nous proposions d'explorer la manière dont les parents tentent, lorsqu'ils aident la personne, de « *faire place à des formes d'action et d'expression de la personne polyhandicapée à l'intérieur d'un cadre de vie donné* » (Livia Velpry et Pierre Vidal Naquet, document de préparation du 3ème Atelier, octobre 2002). Cette question avait émergé pour les chercheurs, au cours de la réalisation des entretiens et de la réécriture des récits, elle était ancrée dans cette expérience. Pour explorer cette question, nous proposions de mobiliser le terme « souci d'autonomie ». Celui-ci désignait à la fois « *l'intention des parents de faire correspondre l'assistance qu'ils apportent à la personne à ses besoins et attentes, leur attention à le faire en pratique, et la préoccupation que cela induit pour eux (l'inquiétude liée au doute, persistant, sur le fait d'être arrivés ou pas à répondre aux attentes de la personne, à ses souhaits)* » (Livia Velpry et Pierre Vidal-Naquet, document de préparation du 3ème Atelier, octobre 2002). Pour penser ce souci, nous nous appuyions sur le cadre conceptuel issu de l'éthique du *care* (Garrau & Le Goff, 2010; Garrau & Le Goff, 2012; Paperman & Laugier, 2006), qui n'oppose pas autonomie et dépendance. Au contraire, les chercheuses de ce courant pensent une autonomie relationnelle qui s'ancre toujours dans des relations d'interdépendance, et ce pour tout sujet. Selon cette approche, nous sommes tous vulnérables -et dépendants- car nous avons tous besoin, pour vivre, de l'aide et du *soin/care* des autres[14]. En réaction à cette approche, plusieurs participants à l'atelier ont souligné l'importance de la dépendance *extrême* qui est celle de la personne polyhandicapée : qui, pour elle, a une dimension vitale. Ils ont insisté sur la spécificité de cette dépendance, distincte de la dépendance commune qui caractérise toute personne :

Extrait du compte-rendu de l'Atelier du polyordinaire #3 du 14 octobre 2022.

Les parents ont réagi vivement à ce cadre conceptuel, soulignant que, pour eux, ce cadre relativise (ou nie?) le cas de l'extrême dépendance, la dépendance des personnes polyhandicapées : on ne peut pas dire que nous sommes « tous » dépendants : les personnes polyhandicapées sont dépendantes pour vivre et survivre, boire et manger, satisfaire leurs besoins vitaux.

Extraits des notes de l'atelier, Myriam Winance
Voici deux réactions qui sous-tendaient ce propos, synthétisé dans le compte-rendu de l'atelier :

Une mère : « Concernant la notion de dépendance, je ne suis pas tout à fait d'accord dans le sens où, effectivement, on est tous dépendants de quelque chose, de quelqu'un, d'un système, bien sûr, mais la particularité des personnes polyhandicapées, c'est d'être dépendantes pour pouvoir vivre, survivre. Sans assistance et sans aidant, elles meurent. Alors que nous, on est tout de même capables, même en étant dépendants, de satisfaire à

[14] Dans ce courant théorique, de l'éthique du *care,* et les nombreux travaux qui ont repris la notion de *care*, celle-ci a souvent une acception très large et englobe une diversité d'activités d'aide et de soin. En outre, le terme anglais désigne également la sollicitude, l'attention à. (Brugère, 2009). Cette dimension englobante de la notion est l'une des critiques qu'on peut lui faire. Englobant toute activité d'aide, ainsi que la sollicitude, elle écrase la diversité des pratiques englobées, et la spécificité de certaines d'entre elles.

nos besoins vitaux, de boire, de manger sans l'aide de quelqu'un, ce qui n'est pas le cas des personnes polyhandicapées. C'est quelque chose de très spécifique. Et je trouve que ça va un peu dans le sens de cette volonté d'égalité absolue : « On est tous pareils », et de négation de la différence. En fait, non, les personnes polyhandicapées sont particulièrement dépendantes, très différemment de nous, et sont différentes, et ce n'est pas une situation due à un environnement, c'est quelque chose qui les constitue. »

Une autre mère : « [C]'est la question de l'interdépendance avec une personne polyhandicapée, [qui] est énorme. Parce qu'on est dans la relation émotionnelle, dans le toucher aussi, dans le corps à corps, aussi beaucoup, c'est comme s'il y avait une tension, enfin, moi je le vis comme ça, mais ça apparaît… [c'est] comme si cette interdépendance, en fait, était extrêmement compliquée pour penser l'autonomie, aussi bien pour le parent, pour l'aidant, que pour la personne. C'est… pas un frein mais en tout cas, c'est un paramètre qui me paraît être quelque chose de très très complexe, et qui peut nuire… enfin nuire, quand je dis nuire, c'est… parce qu'en fait, c'est le toucher, les émotions, ça passe beaucoup par le toucher, et pas systématiquement par la parole, c'est le toucher, le regard et tout ça… c'est très complexe, et c'est pour ça que je l'assimile un peu à cette question d'interdépendance entre les deux qui me paraît quelque chose de très spécifique dans le polyhandicap. »

Lors de cet atelier, les participants ont également insisté sur le fait que les personnes polyhandicapées avaient des capacités d'action : avaient des moyens d'exprimer ce qu'elles voulaient (par la contestation, la résistance, l'expression d'un bien-être), mais que ces capacités supposaient, symétriquement, des capacités et une adaptation de leur environnement pour les comprendre. La dimension émotionnelle, déjà mentionnée lors des précédentes réunions, a de nouveau été évoquée (cf. citation ci-dessus d'une mère), comme étant à prendre en compte pour penser la dépendance et l'autonomie des personnes polyhandicapées, et de leurs proches.

Ces réactions nous ont amenés à réfléchir à la spécificité de la dépendance de la personne polyhandicapée et à repenser le lien entre dépendance et autonomie. Pour ce faire, nous proposons de mobiliser la pensée d'E. Kittay, qui, tout en se situant dans l'éthique du *care* et donc, dans une pensée relationnelle de l'autonomie, évoque la dépendance spécifique de la personne polyhandicapée. Nous articulerons sa pensée avec la notion de présence, qui permet de rendre compte de la capacité d'action de la personne. Plus largement, mobiliser cette notion, de présence, nous permettra de rendre compte des manières d'exister ensemble des parents et de leurs enfants polyhandicapés, et de se faire exister comme partenaires de l'interaction.

E. Kittay (Kittay 2019) est une philosophe située dans le courant de l'éthique du *care*, mais qui a ancré sa réflexion dans son expérience, celle d'être mère d'une enfant polyhandicapée, aujourd'hui adulte, Sesha. Dans la lignée de ce courant, rappelée ci-dessus, elle pense le sujet comme un sujet fondamentalement relationnel et dépendant : « *nous sommes tous l'enfant d'une mère* » (Kittay, 1999, p. 23). À ce titre, nous avons tous eu besoin, pour vivre, du soin d'une mère. Comme les théoriciennes de l'éthique du *care*, elle met l'accent sur

l'interdépendance qui nous permet, à tous, de vivre au quotidien, mais qui, selon elle, s'enracine dans une dépendance inévitable :

> "Dependency is found not only in the case of a young child who is dependent on a mothering person. A boss is dependent on his or her secretary. Urban populations are dependent on agricultural communities. Persons on farms are dependent on electrical workers. Professors are dependant on janitors, and janitors are dependent on engineers. And so on. *We are all interdependent* (italiques dans le texte).
> My point is that this interdependence begins with dependence. It begins with the dependency of an infant, and often ends with the dependency of a very ill or frail person closed to dying. The infant may develop into a person who can reciprocate care, an individual upon whom another can be dependent and whose continuing needs make her interdependent whit others. […] But at some point, there is a dependency that is not yet or no longer an interdependency. By excluding this dependency from social and political concerns, we have been able to fashion the pretense that we are independent – that the cooperation between persons that some insist is interdependence is simply the mutual (often voluntary) cooperation between essentially independent persons. The argument of this book is that our mutual dependence cannot be bracketed without excluding both significant parts of our lives and large portions of the population from the domain of equality." (Kittay, 1999, p. xii).

> Traduction (notre traduction) :
> « La dépendance ne se retrouve pas seulement dans le cas du jeune enfant qui dépend d'une personne nourricière. Un patron dépend de sa secrétaire. Les populations urbaines dépendent des communautés agricoles. Les personnes qui travaillent dans les fermes dépendent des électriciens. Les professeurs dépendent des concierges, et les concierges dépendent des ingénieurs. Et ainsi de suite. *Nous sommes tous interdépendants* (italiques dans le texte).
> Ce que je veux dire, c'est que cette interdépendance commence par la dépendance. Elle commence par la dépendance du nourrisson et se termine souvent par la dépendance d'une personne très malade ou fragile, sur le point de mourir. Le nourrisson peut devenir une personne capable de réciprocité, une personne dont une autre peut dépendre et dont les besoins continus la rendent interdépendante des autres. [...] Mais à un moment donné, il y a une dépendance qui n'est pas encore ou qui n'est plus une interdépendance. En excluant cette dépendance des enjeux sociaux et politiques, nous avons pu faire croire que nous sommes indépendants - que la coopération entre personnes, que certains qualifient d'interdépendance, n'est que la coopération mutuelle (souvent volontaire) entre des personnes essentiellement indépendantes. L'argument de ce livre est que notre dépendance mutuelle ne peut être mise entre parenthèses sans exclure du domaine de l'égalité à la fois des séquences significatives de nos vies et de larges portions de la population ». (Kittay, 1999, p.xii).

L'autonomie ou l'indépendance est pour elle une fiction qui repose sur la mise entre parenthèse de la dépendance inévitable et constitutive de tout sujet : qui a eu ou aura besoin de l'aide, du *soin/care,* des autres pour vivre. Mais si E. Kittay pense la dépendance

inévitable et constitutive de toute personne, elle pense également, à partir de son expérience de mère d'une personne polyhandicapée, la dépendance spécifique de sa fille et l'interdépendance spécifique qui les unit, elle et sa fille (Winance, 2024, pp. 61-72).

En effet, l'analyse de son expérience l'amène à distinguer deux formes de dépendance. La première est ce qu'elle appelle la dépendance inévitable (de sa fille polyhandicapée, du bébé, de la personne âgée dont les capacités se réduisent) liée à des facteurs biologiques : au besoin vital d'aide de certaines personnes. La seconde est la dépendance secondaire ou dérivée des aidants. Cette dépendance secondaire repose sur la responsabilité morale de ces aidants à aider leur proche. Elle est secondaire car elle découle de la dépendance inévitable de la personne aidée. Enfin, elle est une forme de dépendance car elle place l'aidant dans une position de vulnérabilité. Pour répondre au besoin d'aide de la personne à aider, l'aidant doit se mettre à son service, à son écoute, et ce faisant, est rendu incapable de subvenir à ses propres besoins, et donc, également mis dans une position de vulnérabilité. En ce sens, la vulnérabilité est une condition partagée par la personne aidée et la personne aidante, mais distincte en fonction des positions, d'aidé ou d'aidant. Les dépendances des uns et des autres, inévitables ou secondaires, sont intriquées et articulées. D'où la nécessité, pour elle, de penser une justice sociale qui prennent en compte ces relations de dépendance intriquées, c'est-à-dire le travail de soin/*care* qu'elles induisent et les travailleurs du soin/*care* (professionnels ou non). Mais si la vulnérabilité de l'aidé et de l'aidant est une condition partagée, la vulnérabilité de l'aidant est d'autant plus forte que la dépendance de l'autre à son égard est importante. La dépendance de la personne polyhandicapée est, de ce point de vue et pour E. Kittay, très spécifique : elle la qualifie de dépendance extrême, et ce pour deux raisons (Kittay, 2019).

Premièrement, cette dépendance est extrême dans la mesure où sa fille ne peut rien faire seule et est dépendante du soin apporté par les autres pour tous les actes de sa vie. Deuxièmement, elle est extrême dans sa durée : sa fille, devenue adulte, est restée dépendante des autres et le sera tout au long de sa vie. Dans leur cas, de sa fille et d'elle, les positions « aidants » et « aidés » de la relation de dépendance ne s'inverseront jamais : sa fille restera celle qui a besoin d'aide et ne pourra jamais devenir l'aidante de sa mère vieillissante (et ayant, peut-être, besoin d'aide). Ainsi, la dépendance des personnes polyhandicapées est spécifique car c'est une dépendance dure et durable. Corrélativement, la dépendance, secondaire, de leurs aidants est également spécifique.

L'analyse sociologique que nous avons menée, à partir des récits du quotidien, nous permettra de nuancer la pensée d'E. Kittay, et de décrire, empiriquement, cette intrication des dépendances, de l'aidé et de l'aidant, et plus largement de l'ensemble des membres de la famille. Nous montrerons comment ces dépendances s'articulent et s'ajustent, et permettent ou pas l'autonomie des différents membres de la famille et l'équilibre familial dans le quotidien. Pour analyser cette dépendance spécifique de la personne polyhandicapée et l'intrication spécifiques des dépendances des différents membres de la famille, nous proposons d'articuler la pensée d'E. Kittay avec la notion de présence, telle que nous l'avons mobilisée dans nos précédents travaux, comme une présence-absence paradoxale (Winance, 2021) et telle qu'analysée par M. Bessin, comme présences sociales (Bessin, 2014).

Dans nos précédents travaux, portant sur les récits publiés de parents d'enfants polyhandicapés, nous avons analysé la présence de la personne polyhandicapée comme étant une « présence-absence » paradoxale. Comme nous le verrons dans la section suivante, pour les parents et plus largement, l'entourage, de la personne polyhandicapée, il existe une incertitude sur ce que perçoit, comprend, sent, pense, etc. la personne polyhandicapée, incertitude qui par moment fait douter le parent que son enfant soit avec lui, alors que son corps, lui, est incontestablement présent, soit de manière discrète (lorsqu'il ne se manifeste pas), soit de manière débordante (lors des crises diverses, épilepsie, douleur, etc.). D'où le paradoxe ou l'ambivalence de la présence de la personne polyhandicapée, qui est une présence physique et une incertitude, voire une absence, morale. Sophie Chevillard Lutz, écrivait, à propos de sa fille Philippine, polyhandicapée : « *La vie de Philippine est très déconcertante: il ne se passe rien apparemment. […] Elle reste des journées entières à remuer simplement les mains ou la tête. Je n'ai pas le courage nécessaire, et surtout mes efforts pour l'occuper semblent ne mener à rien. Son corps grandit, mais pas ses capacités mentales ou motrices. Elle est juste une présence dans la maison, la plupart du temps toute paisible* (Chevillard Lutz, 2007, p.29 et suivantes). ». L'analyse des récits produits avec les parents dans le cadre de Polyordinaire nous permettra de compléter cette analyse et de montrer que cette présence, qui est ambivalente et peut, par moments, être *« une simple présence »* est, à d'autres moments, une présence active, qui fait agir les autres.

M. Bessin (Bessin, 2014) a lui utilisé la notion de présences sociales pour explorer la notion de *care/soin* en y introduisant une dimension temporelle. Il mobilise cette notion pour analyser la manière dont le *care/soin* se déploie dans le temps à travers des modalités ou des formes de présence différentes. Car si le *care/soin* se réalise dans l'interaction avec une personne, c'est-à-dire à travers une présence physique et un corps-à-corps situé, dans un lieu et un moment précis, il ne se réduit pas à cette interaction, mais la dépasse ou la déborde. Il existe d'autres manières d'être présent pour autrui, à la place d'autrui, ou avec autrui, en situation ou à distance, physiquement ou moralement, que l'on articule avec la présence physique dans l'interaction et le moment. La notion de présence sociale « *permet d'aborder la nature de l'engagement dans l'activité, qui peut se faire sur plusieurs fronts à la fois* » (Bessin, 2014, p. 4). La présence, parfois, s'exerce au travers de l'absence ; elle peut être une simple présence ou une présence intense. Elle peut se déployer sous la forme d'un soutien, mais aussi sous celle de la protection ou de la surveillance. Et elle n'est pas dépourvue d'ambivalences, dans la mesure où ses effets peuvent être bénéfiques, mais aussi maléfiques[15]. Mobiliser cette notion le conduit à préciser le *care/soin* en termes de synchronisation et d'ajustement, des présences des uns et des autres, des uns aux autres. Être attentif à l'autre, c'est ajuster sa présence et son rythme, à celle et à celui de l'autre.

Ainsi, le *care/soin* relève du *kairos*, du bon moment, celui-ci étant le « *fruit d'un jugement en situation prenant en compte les protagonistes, les normes et les valeurs qui y sont engagés, mais aussi les conséquences que l'action implique, à tous les niveaux. Il relève du rapport à l'autre, de l'anticipation et de la responsabilité, tout en étant conditionné par la disponibilité*. » (Bessin, 2014, p.4). Nous verrons, tout au long de ce rapport, comment les

[15] Le soin n'est pas toujours « bon », ni « bon » par lui-même, un excès de soin peut avoir des effets négatifs pour la personne.

parents sont engagés[16] dans ce soin, et déploient cet engagement à travers le temps du quotidien et de leur trajectoire de vie. Mobiliser cette notion nous permettra de décrire les différents registres d'aide dont a besoin la personne polyhandicapée : les différentes formes de présence que les aidants déploient au quotidien, la manière dont ces formes de présence se partagent entre les membres de la famille, et la manière dont elles impactent le fonctionnement et la trajectoire de la famille. Dans la suite de cette section, nous revenons, à partir de ces notions, sur la spécificité de la dépendance des personnes polyhandicapées et de leurs aidants, en la documentant concrètement, par le détail du quotidien.

3.1.1.2. Comprendre les manifestations de la personne polyhandicapée : le travail d'enquête des parents

L'incertitude sur ce que comprend la personne

> « Notre fille, elle est souriante. On a une interaction avec elle. On a quand même un regard... On arrivait à avoir des choses avec elle. Même si elle pleurait beaucoup, il y avait quand même des choses qui se passaient par le regard, par le toucher. » (Julie, mère de Noémie, polyhandicapée, 5 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et P. Vidal-Naquet).

> « Laura arrive à s'occuper un peu plus toute seule et comme elle est un peu plus curieuse, elle suit du regard ce que l'on fait. Elle s'approche de nous. Elle observe. Elle est plus réactive aux jeux qu'on lui propose et aux taquineries. […]. Avant, elle hurlait immédiatement. […] Les câlins, les bisous, elle adore. Et il y a un truc qu'elle adore, justement quand je l'habille, […] elle adore lever son bras et ça veut dire qu'elle veut des chatouilles. […] On ne sait pas si elle comprend ou pas. » (Sophie, mère de Laura, plurihandicapée, 10 ans, récit 2, réécrit par B. Bonniau et L. Velpry)

> « Fabien a une cécité corticale, il perçoit des choses, mais impossible de savoir quoi ! […] Ce qu'il préfère, c'est vraiment tout ce qui est interaction avec du son. […] On a l'impression qu'il comprend « Au revoir ». Il comprend à sa manière. Tout à l'heure, je disais qu'il ne verbalise pas, mais, de temps en temps, il verbalise. Déjà, il sait s'exprimer en criant. On peut des fois entendre « Maman ». Si c'est un cri, [on peut comprendre] le type de cri, si c'est un cri de douleur ou un cri parce qu'il n'a plus sa musique. » (Catherine, mère de Fabien, polyhandicapé, 30 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Dans ces trois extraits des récits, chaque parent donne une description de son enfant. Julie évoque sa fille Noémie, âgée de 5 ans et polyhandicapée. Suite à une maladie génétique, un retard utérin et une naissance prématurée, Noémie est atteinte d'un handicap moteur grave (hypotonie du tronc, hypertonie des membres supérieurs), d'une surdité, d'une déficience intellectuelle, associées à des problèmes de santé (notamment une gastrostomie). Sophie

[16] La notion d'engagement a fait l'objet d'un atelier du Polyordinaire (voir section 3.1.2.1).

parle de sa fille Laura, qui a 10 ans et est plurihandicapée, avec un profil très proche du polyhandicap, probablement en lien avec une anomalie génétique. Laura marche, mais a des capacités de préhension très limitées, elle est atteinte d'une déficience intellectuelle sévère, n'a pas d'outil de communication et a des troubles du comportement. Catherine parle de son fils Fabien, adulte polyhandicapé de 30 ans. Fabien est né prématuré, à 28 semaines et a fait une méningite à 5 jours. Il est atteint d'une déficience motrice et d'une déficience intellectuelle, toutes deux sévères, d'une cécité corticale, associées à des problèmes de santé (notamment une gastrostomie). D'âges différents, ces trois personnes ont chacune un profil spécifique. Mais leurs parents en parlent aussi dans des termes proches.

Chaque parent mentionne, dans sa description, l'incertitude relative à ce que son enfant comprend. Cette question, de l'incertitude, est transversale à tous les récits – nous y reviendrons à plusieurs reprises dans ce rapport –, et concerne tant les personnes polyhandicapées que les personnes plurihandicapées, même si concernant ces dernières, l'incertitude est souvent moins forte ou moins dense. En effet, certaines utilisent des outils de communication alternative, qui leur permettent d'exprimer plus précisément certains besoins, nous reviendrons sur ce point plus loin dans le rapport.

En outre, cette incertitude – qui caractérise également la relation à tout bébé qui, lui non plus, ne parle pas –, pour les personnes polyhandicapées, persiste tout au long de leur vie. Pour celles-ci, l'incertitude possède, en un certain sens, une dimension irréductible. Enfin, et on l'observe dans les trois extraits, cette incertitude touche les différentes dimensions de l'interaction de la personne polyhandicapée avec le monde et avec autrui, de sa présence dans le monde. Il est difficile, souvent, de savoir ce que la personne perçoit via ses différents sens (que cela soit la vue, l'ouïe, l'odorat, le toucher, le goût, ou des sens plus généraux comme la proprioception). C'est le cas de Fabien dont la mère ne sait pas très bien ce qu'il voit. Il est difficile de savoir comment la personne polyhandicapée interprète ce qu'elle perçoit. Sophie nous raconte ainsi un épisode de son quotidien au cours duquel son mari réalise un test de ce que Laura comprend ou pas :

> Chercheur : C'est étrange que vous ne sachiez pas non plus ce qu'elle comprend de la situation.
> Sophie : Non. Dimanche, quand je lui donnais le repas, j'ai arrêté parce qu'elle s'est approchée de moi pour faire des papouilles. J'adore ma fille, je l'aime beaucoup évidemment et je lui fais beaucoup de câlins, beaucoup de bisous. Je n'arrêtais pas de lui dire « je t'aime, je t'aime », je m'amusais à le faire d'une certaine façon, je jouais avec les sons. Elle riait et je faisais exprès de déclencher ce petit rire, j'aime beaucoup l'entendre, ça me fait très plaisir. J'aime la voir comme ça. Je m'amusais et mon mari me dit « De toute façon tu crois qu'elle comprend ?» J'ai dit « Oh arrête ! Bien sûr qu'elle comprend que je l'aime, bien sûr qu'elle sait que je l'aime. » Il m'a dit « Tu parles ! Elle ne comprend rien du tout ». Et puis il m'dit « Vas-y, dis-lui que tu l'aimes pas, on va voir si elle réagit pareil ». Je ne voulais pas. C'est lui qui lui a dit, à un moment donné, « Je ne t'aime pas, je ne t'aime pas », sur le ton qu'on prend pour lui dire qu'on l'aime. Elle se mettait à rire tout autant. Mon mari m'a dit, « Tu vois qu'elle ne comprend rien ». Voilà. On ne sait pas si elle comprend ou pas.
> Chercheur : Ou si elle a compris la blague.
> Autre chercheur : Ce qu'elle comprend, c'est l'intention.

> Sophie : Peut-être. Elle comprend qu'on a envie de lui faire plaisir visiblement. Parce qu'on joue avec des sonorités qui lui plaisent. La parole, elle n'a pas l'air de comprendre beaucoup. Bon, c'est un peu désolant. Elle sourit, parce qu'elle doit comprendre qu'on lui veut du bien ou parce qu'elle aime les sons qu'on lui fait. Cela lui procure du bien-être. (Sophie, mère de Laura, plurihandicapée, 10 ans, récit 2, réécrit par B. Bonniau et L. Velpry)

Il est difficile de savoir ce que la personne polyhandicapée comprend lorsque l'interaction a une dimension symbolique. Catherine, de nouveau, à propos de son fils Fabien, nous dit qu'il semble comprendre « au revoir » mais à sa manière. L'analyse de cette incertitude relative à ce que comprend la personne polyhandicapée, contrastée à l'intensité de sa présence corporelle, nous avait conduit, dans nos précédents travaux (Winance, 2021), à mobiliser la notion de présence-absence paradoxale, rappelée ci-dessus. Or dans ces trois extraits, les parents mentionnent l'incertitude dans laquelle ils sont vis-à-vis de leur enfant, mais ils insistent, corrélativement, sur les capacités à interagir de leur enfant. Chacun décrit la manière dont son enfant s'exprime et montre qu'il comprend certaines choses. Chacun décrit ainsi les modalités de présence de son enfant, qui sont toujours singulières, et ce pour deux raisons : parce qu'elles sont propres à chaque enfant, à ses capacités et incapacités, à son caractère et à sa personnalité, et parce que chaque parent a appris à les comprendre, progressivement, jour après jour. Autrement dit, elles sont singulières car relatives : inhérentes à la relation enfant-parent singulière, telle qu'elle prend forme au quotidien et au fil du temps. Les modalités de la présence de la personne polyhandicapée relèvent de sa dépendance spécifique, à ses proches ou aidants.

Une présence qui se manifeste dans l'ici et le maintenant

La présence de la personne polyhandicapée est une présence physique : la personne est là, physiquement ici et maintenant. Cette présence se manifeste via une manière d'être, d'agir ou de réagir :

> [Raphaël] peut être extrêmement présent et nous avons l'impression que la plupart des choses simples que nous lui disons ont un écho, vu les réactions qu'il présente, mais on ne sait pas du tout jusqu'où... (Christine, mère de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

> Les yeux et les oreilles, ça fonctionne très bien chez Thibault. Il est très présent à table. Il observe tout, il entend tout et, de temps en temps, il se manifeste quand quelque chose lui parle dans les discussions, sur lequel il a envie de réagir. Lorsque, parfois, les discussions deviennent un peu plus vives, il ne supporte pas, donc il engueule, comme il peut, c'est à dire en criant, la personne qu'il considère comme étant le fauteur de troubles. (Philippe, père de Thibault, plurihandicapé, 39 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Ces manifestions de la présence de la personne polyhandicapée lui sont propres et singulières. À travers ces manifestations, elle exprime son état, ses sensations, ses perceptions. Par exemple, crier ou pleurer peuvent être des manifestations de douleurs que la personne ressent. C'est le cas de Mathéo, qui lorsqu'il était petit, n'arrêtait pas de pleurer, ne dormait que deux heures par nuit, et passait tout le reste du temps dans les bras de sa mère, l'empêchant physiquement de faire quoi que soit d'autre, y compris dormir elle-même.

> Il faisait de plus en plus de crises dystoniques ou spastiques. Maintenant, je connais le nom, mais je ne savais pas quelles crises il faisait à l'époque. En gros, il se levait, il était en arc de cercle et il hurlait tout le temps. Je me souviens d'un 31 décembre où j'avais invité une copine et ma mère à manger chez moi, nous avons roulé en voiture pendant 3 heures le soir. Il n'y a que cela qui le calmait. Sinon, il hurlait. Nous sortions de la voiture et il criait, donc je ne savais pas quoi faire. Je me rappelle qu'il dormait environ deux heures par nuit. Il mangeait de moins en moins. C'était horrible. […] Quand il est arrivé [à l'hôpital], ils l'ont mis tout de suite sous un dérivé morphinique et sous Valium. Il était en dénutrition complète. Il faisait de graves crises de dystonie. Ils m'ont expliqué ses pleurs : à l'intérieur, tous ses organes étaient rétractés. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

La présence de la personne polyhandicapée, via ce type de manifestations, est alors intense. Elle influence et détermine fortement le quotidien des parents et des proches. Magali, en cette nuit du nouvel an, n'a pas eu d'autres possibilités que de rouler dans sa voiture durant 3h pour calmer son enfant. Il en est ainsi des pleurs, mais aussi des cris ou des crises d'énervement, que le parent n'arrive parfois ni à calmer, ni à comprendre, mais qui le contraigne à s'occuper de l'enfant et à faire quelque chose. Sophie nous raconte que sa fille, Laura, peut, à tout moment s'énerver, sans qu'elle ne comprenne pourquoi, avec le risque que cela dégénère sur une crise, qui perturbe les activités des autres membres de la famille :

> Lorsque nous avons terminé [de manger], mon mari m'informe qu'il est allé voir Laura deux fois car elle s'énerve. […] J'y vais, je relève Laura, la fait marcher pour la distraire et lui propose à boire de l'eau. Elle n'en veut pas. Je lui redonne sa tétine mais elle pleure de plus belle et s'énerve. Je lui chante des chansons mimées. Je fais les gestes sur elle. Je fais les gestes sur moi et les lui montre. Rien n'y fait. Pourtant, elle aime ces chansons qui peuvent la captiver. Je l'avais prise sur mes genoux pour chanter aussi. Finalement, je perds patience car je vois qu'au lieu de s'apaiser, elle s'énerve davantage. Je la laisse se promener dans la maison en pleurant et pendant ce temps j'allume son lecteur DVD que je laisse attaché en permanence sur une petite chaise. […] Lorsque Laura pleure ou hurle, il faut agir vite car, une fois la crise de nerf installée, elle est très difficile à arrêter. Et cela empêche mon mari de regarder la télé, Achille de faire ses devoirs et Astrid de s'endormir. (Sophie, mère de Laura, plurihandicapée, 10 ans, texte écrit par Sophie)

À travers ces manifestations corporelles, la personne polyhandicapée exprime également ses émotions : la colère (dans l'exemple ci-dessus de Thibault lorsqu'à table, il est en désaccord avec ce qu'il se passe), le bien-être (comme dans les extraits du récit de Sophie, dans

lesquels elle nous raconte le plaisir de sa fille lorsqu'on joue avec des sonorités qu'elle aime (ci-dessus page 71) ou lorsqu'on lui fait des chatouilles, chatouilles d'ailleurs, qu'elle réclame en levant le bras (page 70)). À travers ses manifestations, la personne polyhandicapée peut également manifester une volonté, et ce de plusieurs manières : négativement ou positivement.

La personne polyhandicapée peut, par moment et en situation, résister à ce qu'on lui propose ou à ce qu'on souhaite lui faire faire, elle peut refuser d'interagir avec ses proches. Ainsi, Catherine nous explique que la MAS de son fils a tenté de lui mettre un respirateur de nuit, car les veilleurs de nuit avaient remarqué que Fabien faisait des apnées du sommeil. Pour cela, ils ont organisé un essai de la machine, en l'hospitalisant un jour. Mais Fabien a refusé la machine :

> Hier, ils ont voulu essayer le matériel pour l'apnée du sommeil et ça s'est très mal passé cette nuit. Hier, Fabien a découvert [l'appareil]. Il a joué un petit peu avec. Il passait sa langue. En ouvrant la bouche, il avait réussi à décaler le masque. Il léchait, il découvrait. Il regardait ce que c'était. J'étais là quand ils l'ont essayé. Cette nuit, il avait fait le tour, ça le gênait plus qu'autre chose. Il y a un tuyau qui passe à côté, je leur avais dit : « Attention. Il va tirer sur le tuyau ». Je ne sais pas s'ils ont mis le tuyau correctement, mais il a réussi à tirer dessus. Ça ne lui convenait pas. Il n'a pas voulu de sa machine et il a réussi à se faire comprendre. Tellement bien qu'alors qu'ils voulaient l'hospitaliser une ou deux nuits, il n'y a pas eu de deuxième nuit. « Bon, on a compris. C'est tout. On n'insiste pas ». (Catherine, mère de Fabien, polyhandicapé, 30 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Dans cet exemple, la récalcitrance[17] de Fabien prend sens en lien avec le contexte ; Catherine et sa fille Maëlys (qui participe à l'entretien) interprètent cette récalcitrance comme un refus : elles attribuent à Fabien une capacité de décision et d'imposition de cette décision à autrui. D'une certaine manière et de leur point de vue, Fabien exerce ainsi une forme d'autonomie par la non-réception et la résistance aux soins. Cette autonomie est néanmoins une forme très « brute », dont il reste difficile de savoir si elle traduit ou non une intention volontaire.

Dans leurs récits, les parents décrivent également comment la personne polyhandicapée, manifeste, par moment, ce qu'elle souhaite de façon positive, c'est-à-dire non pas en résistant ou en refusant ce qu'on lui propose, mais en interpellant elle-même ses proches. Magali, par exemple, nous décrit comment son fils, Mathéo, polyhandicapé de 11 ans, lui exprime qu'il souhaite changer d'activité, attire son attention, et la contraint de s'occuper de lui :

> Lorsqu'il réclame de l'attention, il s'exprime. Il le montre. Il râle, au début, il fait des petits cris que je reconnais, pour dire qu'il en a marre d'être sur son tapis ou dans son siège. Ensuite, il se tend. Je vais le voir à la crispation de ses membres, il va tordre sa bouche, il va avoir plus de dystonies. Cela montre que… il faut que j'intervienne. Alors,

[17] C'est-à-dire sa capacité à réagir à quelque chose qui lui est proposée, en s'écartant du comportement attendu et en suivant une logique qui lui est propre (Latour, 2006; Winance, 2016).

> soit on va se promener, soit je lui lis une histoire, soit je lui fais des jeux, plutôt auditifs. Sa manière de s'exprimer peut être très corporelle, ou cela peut être très énervé, avec des cris. Le matin par exemple, il n'est pas du tout patient. Il faut que je l'habille. Je ne peux pas faire autre chose, c'est pour ça que le matin, je fais venir des aides à domicile. Sinon, je n'ai même pas le temps de me brosser les dents. Tout est concentré sur lui ! (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 3, réécrit par M. Winance)

Sandrine nous explique comment sa fille, Maud, plurihandicapée de 17 ans, lui exprime son souhait de mettre tel manteau à tel moment :

> Quand elle a un manteau en tête, ce qui n'est pas le cas en ce moment d'ailleurs, elle le trouve, où qu'il soit dans l'appartement, elle le trouve et elle nous l'amène, elle nous l'apporte, elle nous le donne dans les mains et… et on a intérêt à lui mettre et tout de suite, même si elle est en pyjama, si c'est pas du tout l'heure de sortir, elle veut porter son manteau. Donc voilà, il suffit de se laisser guider et… c'est assez simple à comprendre. (Sandrine, mère de Maud, plurihandicapée, 17 ans, 2ème entretien).

Maud peut se déplacer et saisir des objets, même si sa motricité fine est très réduite (elle ne peut mettre son manteau seule). Elle peut de cette manière exprimer et manifester plus directement et plus clairement sa volonté. La mobilité de la personne, sa capacité à avoir un déplacement autonome, quel qu'il soit, apparaît comme un élément distinctif entre les situations (et souvent entre les personnes polyhandicapées et les personnes plurihandicapées, de notre échantillon).

Donner un sens à ces manifestations via un travail d'enquête

La personne polyhandicapée, par ses comportements, manifeste et exprime des choses. Elle a ainsi une présence dans l'interaction, qui est principalement physique, dans la mesure où elle passe par des manifestations de son corps, dans l'ici et le maintenant. Ce que la personne polyhandicapée manifeste n'a cependant pas d'emblée un sens pour les parents ou pour ses proches. Parfois, d'ailleurs, certaines de ses manifestations restent sans signification, faute d'avoir été décodées et comprises par les proches, tout en contraignant fortement le quotidien des familles. Décoder, interpréter, comprendre ce que manifeste la personne a supposé de la part des parents un véritable travail d'enquête, qui se poursuit tout au long du quotidien et de la vie de la personne. Nous faisons ici un usage pragmatiste du terme « enquête », pour désigner le processus à travers lequel on cherche à comprendre quelque chose. Le travail d'enquête est le travail d'investigation menée afin de résoudre une énigme. Cet usage du terme permet de symétriser la question de la connaissance, qui n'est pas l'exclusivité des professionnels ou des chercheurs, mais concerne également les parents (dans la section 3.2., nous revenons sur cette question en évoquant la notion de savoir expérentiel). Que la compréhension de ce que la personne polyhandicapée manifeste repose sur un travail d'enquête mené au fil du temps par ses proches est l'une des dimensions qui fait la spécificité de sa dépendance. Cette compréhension repose sur la relation singulière que les proches ont nouée avec la personne et sur les capacités à la comprendre qu'ils ont ainsi développées en vivant et en prenant soin d'elle.

Ce travail d'enquête consiste dans une observation minutieuse de la personne : de son corps, de sa manière d'être et de réagir. Cette observation est visuelle, mais aussi tactile, et implique plus largement l'ensemble des sens des proches et la confrontation des interprétations de l'entourage familial et professionnel. L'observation de la personne est par ailleurs rapportée à la situation et au contexte présent, mais aussi aux situations et contextes passés. C'est cette mise en relation des situations et des réactions de la personne, qui permet au parent d'élaborer progressivement le sens de ces réactions et d'acquérir à la fois la capacité de comprendre son enfant et une connaissance relative à son enfant. Stéphanie par exemple, nous explique comment elle a appris à interpréter les refus de manger de sa fille, Léa :

> De toute façon, quand quelque chose n'est pas adapté à Léa, par exemple si c'est trop riche, elle sature vite au niveau du corps, donc elle s'arrête de manger. A un moment donné, elle n'accepte plus de manger ou elle a un écœurement. Je pense qu'il faut aussi discerner si son refus est lié à la dimension calorique ou à la dimension gustative. Léa peut aussi avoir une saturation au niveau gustatif. Au départ, je pensais que c'était uniquement lié à la richesse du plat. Maintenant, j'ai compris que cela pouvait aussi être par rapport au goût. Parfois, au lieu d'arrêter complètement le repas, je lui propose une alternative. Par exemple, si c'est un dessert qui ne passe pas, je lui propose un autre dessert. Quelquefois, à ma surprise, cela passe. Ainsi, par déduction, j'ai compris que cela peut être parce que le dessert est moins riche ou être lié au goût. Ce goût qu'elle n'a pas accepté, elle peut l'accepter à un autre moment. C'est aussi en rapport avec ce qu'elle a mangé avant. Il faut être souple et s'adapter par rapport à cela. Quand elle ne veut pas quelque chose, il ne faut pas se dire : « Elle n'aime vraiment pas ». Il faut se dire : « Peut-être que ce n'était pas le bon moment, parce qu'il y avait d'autres choses qui faisaient qu'elle réagissait avec le dessert ou le plat ». Ça, c'est avec l'expérience, avec le tâtonnement. (Stéphanie, mère de Léa, polyhandicapée, 16 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Il s'agit pour le parent de donner un sens aux manifestations de la personne polyhandicapée, mais aussi, de requêter ses besoins, ses envies. Ce travail d'enquête se déploie sous la forme d'une attention aux modalités singulières de la présence de la personne polyhandicapée, auxquelles le parent ou le proche de la personne tente de donner sens et finalement, au fil du temps, arrive à donner un sens. Claire, par exemple, nous donne les clefs pour comprendre le comportement de sa fille, Louise, et de ce qu'elle exprime :

> « Si quelque chose ne lui convient pas, Louise le manifeste. [...] Lorsqu'on lui présente quelque chose à manger qu'elle n'aime pas, elle tourne la tête. [...] Si elle n'est pas contente... Comment pourrais-je vous l'expliquer ? Elle fait la tête, elle ne vous regarde pas. Elle regarde à côté, donc on sait que cela ne va pas [...]. Louise ne pleure jamais. En revanche, quand elle a mal, elle tourne beaucoup la tête, elle est très agitée, ou elle rit. Si elle sourit beaucoup, je sais qu'il faut l'emmener aux toilettes. [...] Elle exprime des choses comme cela ». (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Apprendre à communiquer, accumuler une connaissance sur son enfant

Au fil de cette enquête, le parent apprend à comprendre son enfant. D'une part, il développe en situation et dans la relation avec lui une capacité à le comprendre et à communiquer avec lui. D'autre part, et corrélativement, il accumule une connaissance fine de la personne, de ce qu'elle manifeste et de comment elle le manifeste[18]. La capacité à communiquer et la connaissance accumulée sont deux dimensions différentes, mais articulées. Si les personnes polyhandicapées et leurs proches utilisent peu, voire souvent pas, d'outils formels de communication alternative et améliorée (CAA), ils utilisent ces formes de communication, informelles et non standardisées, qu'ils ont construites au fil des jours et qu'ils continuent à éprouver en permanence en situation. Au fil du temps, le parent acquière une connaissance de son enfant, qui lui permet de mieux le comprendre, sans, cependant, que ne soit jamais réduite l'incertitude sur ce que comprend l'enfant. Incertitudes et certitudes coexistent dans cette forme de communication. Enfin, ce travail n'est pas facile à tenir dans le temps, enquêter et requêter les besoins, les envies et les manifestations de son enfant demande de l'énergie et du temps. Ainsi, paradoxalement, au fur et à mesure du temps, les parents apprennent à mieux comprendre leur enfant, mais ils peuvent aussi parfois renoncer à le faire, par manque d'énergie ou de temps, en avançant en âge, ou parce qu'ils sont pris dans une routine.

En outre, cette forme de communication est « personne dépendante » : lié à tel aidant ou parent. C'est tel aidant ou tel parent qui a appris à communiquer avec la personne, et cette capacité n'est pas facilement transférable. Au sein même des familles, il existe des différences entre les personnes. La mère de Juliette est capable de comprendre et de discuter avec Juliette, plurihandicapée qui a certaines capacités de compréhension et d'expression symbolique. Mais elle déplore que le père de Juliette ait plus de mal à la comprendre, et que son frère ait lui perdu cette capacité, ne côtoyant plus sa sœur régulièrement. Il existe également des divergences entre les membres d'une famille sur ce que comprend ou pas la personne polyhandicapée, comme nous l'avons vu ci-dessus dans l'exemple de Sophie (page 71-72). Enfin, cette difficulté à comprendre la personne, et la nécessité d'enquêter et de requêter ses besoins via un travail de décodage, peut être problématique pour sa prise en charge par des relais. Ainsi, une mère nous a raconté qu'elle avait, lors du dernier été, confié sa fille à un organisme pour accueil temporaire d'une semaine, et qu'au terme de cette semaine, elle avait récupéré sa fille aux urgences, en état de déshydratation :

> Ma fille a dû exprimer qu'elle avait soif, mais elle n'a pas été comprise. Les personnes ont dû s'y prendre d'une manière qui a fait qu'ils n'ont pas réussi à l'hydrater. Maintenant elle va très bien. […] Normalement elle est assez expressive, on va comprendre ce qui lui plaît ce qui ne lui plaît pas et là elle n'avait plus du tout accès à aucune autodétermination, et je pense qu'elle a eu une prise de conscience aiguë de sa dépendance et du fait qu'elle était vitalement dépendante de l'extérieur. [Elle a eu] une perte de confiance importante dans l'aide que l'extérieur pouvait lui apporter. Deux mois après on essaie encore, on est encore en train de travailler à lui redonner

[18] Nous verrons plus loin dans le rapport que l'une des difficultés pour le parent est de transmettre cette connaissance de la personne, lorsque celle-ci est aidée par d'autres que lui.

> cette confiance pour qu'elle puisse à nouveau avoir assez confiance pour exprimer ses désirs, ses souhaits, etc. mais elle n'était plus capable d'exprimer ses désirs, ses déplaisirs, ça l'avait totalement bloquée. (Une mère, atelier du polyordinaire, 14 octobre 2022).

Face à cette problématique de la difficulté à comprendre la personne et à communiquer avec elle, et de l'incertitude importante sur ce qu'elle manifeste, certains parents tentent de mettre en place des méthodes formelles de communication alternative et améliorée (CAA). L'enjeu est de construire un mode de communication partageable que les méthodes informelles permettent plus difficilement.

Communiquer via des outils pour réduire l'incertitude

L'utilisation d'outils bricolés ou standardisés de communication peut permettre à la personne polyhandicapée d'exprimer plus clairement ses besoins, envies, etc. Corrélativement, elle permet aux proches ou aux aidants de mieux comprendre ce que souhaite la personne, ce dont elle a envie. Elle permet de réduire l'incertitude dans l'interprétation de ce qu'exprime la personne. L'utilisation de ces outils permet de passer d'une interprétation de ce que manifeste la personne, subjective car liée aux personnes impliquées dans la relation, à une compréhension de ce que la personne souhaite dire, objective car liée à une traduction stabilisée[19]. L'utilisation d'outils formels permet d'élargir le périmètre des interlocuteurs dans la mesure où ils reposent sur l'utilisation de codes standardisés et stabilisés. Julie nous explique la tentative de mettre en place une commande oculaire pour sa fille Noémie, polyhandicapée et âgée de 5 ans :

> On a également sollicité la MDA pour un outil de communication oculaire, parce que Noémie ne parle pas et elle n'entend pas bien. Par contre, elle communique très bien avec les yeux. On arrive déjà à lire dans son regard, on la connaît bien. […] Ça va permettre à Noémie de communiquer avec les yeux. Parce qu'aujourd'hui... Vous voyez, là, elle était malade. C'est compliqué de savoir ce qu'elle a en fait. C'est compliqué qu'elle puisse... L'idée, c'est de pouvoir développer avec elle des outils pour qu'elle puisse au mieux exprimer ce qu'elle ressent. Nous, on voit qu'elle n'est pas bien parce qu'on ne la voit pas comme d'habitude, mais on ne sait pas si... Des fois, ça peut être douloureux, ça peut être juste de l'inconfort, ça peut être de la frustration. Dans les pleurs, il y a une subtilité qui n'est pas toujours facile à détecter. L'idée, c'est qu'elle puisse davantage nous communiquer ses besoins de manière simple, du jeu, des envies, des choses quotidiennes. Est-ce qu'elle préfère que la douche soit faite par papa ou maman ? Est-ce qu'elle préfère être dans les bras de papa ou maman ? Est-ce qu'elle préfère ce jeu-là plutôt que ce jeu-là ? Est-ce qu'elle préfère sortir dehors ou se reposer ? C'est lui permettre d'être active dans sa communication et de pouvoir transmettre des choses. Ce qui est compliqué, c'est qu'on n'a pas d'anticipation de sa part. C'est quand on est face à la situation qu'on voit qu'elle n'était pas d'accord. Par

[19] Cet argument pourrait être élaboré en utilisant la sociologie de la traduction telle que Latour l'a mobilisée pour analyser la production des faits scientifiques. Dans sa conception, l'objectivité n'est pas liée à l'absence de relation ou d'influence, mais à la manière dont ces relations sont mises en forme, via des outils et des méthodes, qui assurent la « re-présentation » de la réalité (Latour, 2001, 2005).

> exemple, si vous la prenez dans les bras pour lui proposer une sieste, parce que vous voyez qu'elle était fatiguée, des fois elle se met dans une colère pas possible parce qu'elle ne voulait pas. Elle n'avait pas envie. Même fatiguée, elle ne veut pas dormir. La seule possibilité qu'elle a pour le dire, c'est de râler ou de résister au moment où on le fait. Alors que si on lui proposait des choix, elle serait plus active et elle se sentirait aussi mieux d'avoir cette impression-là de communiquer avec nous ses envies. S'ils ne veulent pas faire la sieste, Sasha et Fleur nous le disent. On dit : « Tu es fatigué, tu devrais aller te reposer ». « Non, je n'ai pas envie ». « Bon, tu te coucheras plus tôt ce soir ». Ils nous le disent en fait. Elle, elle se met dans des états émotionnels difficiles, parce qu'on voit qu'elle est fatiguée, on dit qu'il lui faut une sieste, mais non, elle va se mettre à beaucoup pleurer, à se tendre au niveau physique, ce qui n'est pas bon pour sa spasticité, alors qu'on pourrait anticiper ce genre de choses. L'objectif c'est que cette commande oculaire soit, en tous les cas, utilisée par les professionnels et par moi. Après, pour une utilisation plus large (au sein de la famille par exemple) il faut être un peu formé à l'informatique, parce que c'est un ordinateur qui détecte les yeux de Noémie. Il faut être à l'aise avec l'outil, il faut être formé. C'est l'ordinateur qui vient faire le travail d'interprétation et de décodage. Et en fait, ses yeux deviennent une souris d'informatique. L'adaptation est faite par l'ergothérapeute avec le prestataire (Julie, mère de Noémie, polyhandicapée, 5 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et P. Vidal-Naquet).

Mettre en place un outil de communication est loin d'être évident, et suppose de la part des aidants et des proches, un processus d'apprentissage et d'ajustement. Néanmoins, l'utilisation d'un tel outil transforme la relation de dépendance forte qui existe entre la personne polyhandicapée et ses proches, en ouvrant la possibilité d'une communication avec d'autres que ceux qui ont développé la capacité à la comprendre au fil des jours, et appris à la connaître. Elle ouvre ainsi plus facilement la possibilité d'un relai dans l'accompagnement de la personne.

3.1.1.3. Soutenir la vie et l'existence de la personne polyhandicapée : l'intrication des dépendances au quotidien

Les personnes polyhandicapées ont besoin, pour vivre, d'un accompagnement quotidien, et ce, tout au long de leur vie. Cet accompagnement quotidien est primordial et peut difficilement s'interrompre ou être différé. Il suppose un engagement permanent de la part des parents, des proches ou des aidants professionnels de la personne, mais repose aussi sur la présence de la personne polyhandicapée. Cette présence est également une forme d'engagement dans la relation, soit convergente avec l'engagement de l'autre, lorsque la personne se laisse faire ou participe, soit divergente lorsqu'elle résiste. L'accompagnement de la personne comprend différents types de tâches : exercer une vigilance sur son état de santé, assurer des soins médicaux, aider la personne dans les actes essentiels du quotidien et dans les activités sociales[20]. Cet accompagnement quotidien soutient ce que nous

[20] Nous nous sommes ici centrés sur les différentes dimensions du travail de care ou de soin. Cela ne recouvre cependant pas toutes les tâches induites par l'accompagnement d'une personne polyhandicapée. Celui-ci requiert également de nombreuses tâches administratives. Voir à ce sujet, le rapport de la recherche CASEPRA (Pelissier et al., 2024).

appelons « l'autonomie vitale » de la personne handicapée, à savoir ses capacités physiques, biologiques et morales à se maintenir en vie, et son « autonomie existentielle », à savoir sa capacité à exister comme une personne dotée de qualités (Winance 2021). Cet accompagnement induit, comme l'analyse E. Kittay, une dépendance secondaire pour les aidants de la personne. Dans cette section, nous appuyant sur cette notion, nous décrirons en détails l'intrication des dépendances au quotidien. Nous analysons l'accompagnement dont a besoin la personne, et la manière dont il s'intègre, mais aussi transforme, le fonctionnement au quotidien des familles, donnant lieu, à chaque fois, à des situations très singulières.

Être vigilant, exercer une forme de présence en permanence

Les personnes polyhandicapées n'utilisant pas ou peu les outils de communication, les comprendre, nous l'avons vu dans la section précédente, repose sur un travail d'enquête, qui se déploie dans le temps et s'éprouve au quotidien. Si en se manifestant, elles peuvent par moments et en situation, alerter leurs proches d'une douleur, d'un dérèglement, elles ne peuvent, par elles-mêmes, expliciter ou verbaliser l'intensité, la nature, l'endroit, etc. de cette douleur ou de ce dérèglement, et agir en conséquence. De manière plus générale, elles n'ont pas la capacité de prendre soin d'elles-mêmes, notamment de leur corps, c'est cela également qui rend leur dépendance très spécifique. Prendre soin d'une personne polyhandicapée consiste dès lors à assurer pour elle et à sa place, mais nous le verrons, non pas sans elle, et au quotidien, cette attention à son corps. Il s'agit, pour les proches, d'exercer une vigilance sur l'état de santé de la personne, et ce d'autant plus que certaines personnes polyhandicapées présentent des troubles (tonico-moteurs, digestifs, respiratoires, épileptiques, etc.) qui peuvent, à tout moment, provoquer des complications. Ainsi, les proches de la personne polyhandicapée évaluent régulièrement l'état général de la personne, pour décrypter les signes avant-coureurs d'une crise d'épilepsie, prévenir des complications de santé, comme par exemple, une constipation, une mauvaise déglutition, un début d'escarre :

> « Parfois, il faut faire un lavement à Raphaël pour qu'il n'ait pas mal au ventre. […] Ça le soulage beaucoup. Souvent, s'il est mal à l'aise, il le manifeste. Cette semaine, je ne lui en ai pas encore fait. […] Je pense que je vais lui faire un lavement demain soir pour qu'il soit bien. » (Christine, mère de Raphaël, 14 ans, polyhandicapé, et de Chloé, 21 ans, plurihandicapée, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

> « Donc je lui fais sa toilette, je l'habille. Le moment de la toilette c'est important parce que c'est là où on voit tous les petits bobos, tous les petits trucs, donc il faut être vigilant. » (Patricia, mère de Jules, 34 ans, polyhandicapé, récit 1, réécrit par B. Deries et L. Velpry)

On retrouve ici l'attention aux manifestations de la personne polyhandicapée, que nous avons décrite ci-dessus, et la manière dont elle se déploie via une observation de la personne. Prendre soin de la personne polyhandicapée ne se fait pas sans elle, mais en tenant compte de ce qu'elle manifeste. L'extrait du récit de Patricia permet d'aller plus loin dans l'analyse de cette prise en compte comme observation. Si Patricia utilise le terme « voir » pour décrire la vigilance qu'elle déploie, ce « voir » passe par les différents sens, et par un corps à corps, tel qu'il prend place au moment de la toilette. Exercer cette vigilance

suppose également, comme l'explique Christine, d'être attentive, d'observer et de veiller à ce que les fonctions vitales de la personne fonctionnent. La régularité des selles et des urines, le désencombrement des voies respiratoires, etc. sont des préoccupations récurrentes des parents, qui reviennent dans beaucoup de leurs récits. Ce suivi de ces fonctions organiques, et, lorsque le parent observe qu'elles ne fonctionnent pas seules, l'aide à leur fonctionnement, participe de cette vigilance que déploie le parent, et qui est essentielle pour prévenir les complications, comme l'explique Patricia :

> Patricia : En fait on anticipe énormément. Quand je dis on anticipe, ça va très vite, si on n'est pas attentive, si on n'a pas une attention de tous les instants, à une douleur, à un cri, une escarre, ou un début de rougeur qui peut se transformer très très vite en escarre, ou des tremblements, des choses comme ça… Donc j'ai appris comme ça à observer, je devance. Par exemple pour le mettre sous antibiotiques, je n'attends pas qu'il ait de la fièvre, parce que je sais qu'une fois qu'il aura de la fièvre, c'est terminé, on est partis pour une hospitalisation, ça va être très très compliqué, donc je devance. Je lui donne l'antibiotique en prévention.
> Chercheur : parce que vous avez repéré quand même des signes qui nécessitaient…
> Patricia : voilà c'est ça. Par exemple, quand il crache, si c'est clair, bon il y a toujours des mucosités, mais si ce n'est pas jaune, si ce n'est pas sale, j'attends deux jours, je vois si vraiment il a un mal-être. Même s'il n'a pas de fièvre, mais qu'il crache et que c'est sale et tout ça, j'attends deux trois jours et hop je le mets sous antibiotiques, ou pas, tout dépend, c'est comme je sens. Je pense que c'est par habitude parce que je le connais bien, je l'observe beaucoup, j'ai passé énormément de temps à l'observer. (Patricia, mère de Jules, 34 ans, polyhandicapé, récit 1, réécrit par B. Deries et L. Velpry).

Cette vigilance, comme Patricia nous l'explique, s'exerce en permanence, tout au long du jour et de la nuit, et s'immisce dès lors dans les différentes activités des parents (notamment la mère), et plus largement, mais différemment, des autres membres de la famille. En effet, cette vigilance est exercée, à certains moments, via une présence physique, par exemple dans le cas de la toilette. Durant la journée, cette vigilance peut être exercée via une co-présence, le parent vaque à ses activités tout en gardant un œil sur son enfant et tout en étant prêt à intervenir au moindre doute. Le parent est alors engagé simultanément dans deux activités, voire plus, et tout en faisant autre chose, assure une présence auprès de son enfant. C'est par exemple le cas de Sophie qui nous explique devoir toujours garder un œil sur sa fille, Laura, qui marche et peut soit fuguer, soit saisir un objet, le jeter et le casser, soit encore manger quelque chose qui ne lui convient pas :

> Achille avait fait des sortes de pancakes qu'on avait laissé au centre de la table. Laura, d'habitude elle n'y touche pas, parce qu'elle ne sait pas que ça se mange et que c'est une texture qui ne peut pas lui plaire. Sauf que là, elle devait avoir très faim ou être soudainement très gourmande, peut-être que c'était le moment où elle commençait à changer aussi. Je n'étais pas préparée à cette gourmandise soudaine. Plusieurs fois je l'ai éloignée de ces pancakes, je lui dis « Non Laura, c'est pas pour toi. Je finis juste un truc. J'en ai pour trois secondes et je m'occupe de toi mais... » Je l'entendais revenir systématiquement. À un moment donné, c'était calme. Pour moi, elle était dans sa chambre. Laura, qui est plutôt bruyante avec ses pas, là je ne l'ai pas entendue. Elle a

> pris le pancake, je l'ai entendu faire « Ah, ah » et en fait elle était en train de s'étouffer. C'était un tout petit bruit, s'il y avait un autre bruit plus fort, je ne l'aurais pas entendu. Là ça m'a semblé extrêmement douteux, je l'ai regardée et j'ai vu qu'elle commençait à devenir rouge. Je me suis dit « Elle s'étouffe ! » donc je l'ai vite secourue. […] [T]out est potentiellement dangereux. […] Je crois que malgré tout, on la surveille quand même tout le temps. Je pense qu'on a toujours un œil sur elle. D'ailleurs, il y a une nounou qui est là. Si la nounou est dans la chambre et qu'on sait que Laura est dans la cuisine, automatiquement je vais regarder. Il y a toujours quelqu'un. Si les enfants sont en train de regarder l'ordinateur et que moi, je suis à l'étage, s'ils entendent un petit bruit, tout de suite ils vont se pencher. Mon mari par contre, il ne va pas forcément le faire. (Sophie, mère de Laura, plurihandicapée, 10 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et L. Velpry)

Maintenir ainsi une présence auprès de sa fille permet d'anticiper les problèmes, et ainsi, d'une certaine façon, de rendre la vie de l'aidante plus facile. En outre, Sophie nous le dit dans cet extrait, cette vigilance, et la présence qu'elle suppose auprès de l'enfant polyhandicapé, peut être distribuée entre les différents membres de la famille, permettant ainsi au parent de plus facilement vaquer à d'autres activités. Néanmoins, la manière dont chacun vaque à ses activités, ou s'y engage, est très variable. Vaquer tranquillement à ses activités tout en surveillant de loin la personne polyhandicapée est parfois possible, parfois, cela ne l'est pas, et l'engagement du parent dans cette autre activité comprend sa présence auprès de son enfant. Sophie, lorsqu'elle vaque à ses activités, maintient une présence plus forte auprès de sa fille, que son mari qui lui vaque, sans forcément faire attention à sa fille. Pour ses enfants, c'est sans doute encore différent (voir la section sur les fratries). On peut d'ailleurs faire l'hypothèse que les attentions différentielles des membres de la famille dépendent de qui gère les conséquences d'un manque de vigilance.

Cette présence que le parent maintient auprès de son enfant, tout en s'engageant dans d'autres activités, n'est pas toujours d'emblée une vigilance vis-à-vis d'un risque potentiel, comme dans le cas de Laura qui marche et de ce fait, peut se mettre en danger. Mais elle est parfois simplement réclamée par l'enfant : c'est la présence de l'enfant et son propre engagement dans l'interaction avec le parent qui oblige ce dernier à rester présent auprès de lui. Mélanie, par exemple, raconte que lorsqu'elle fait autre chose, elle ne peut disparaître de la vue de son enfant, sans que celui-ci ne râle :

> Pendant tout ce temps, je passe régulièrement voir Yanis, parce qu'il a la fâcheuse manie de râler que quand je disparais de son champ de vision, même si ça ne dure pas longtemps. Au début ça va, puis, il a tendance à râler. […] Si je m'absente cinq minutes et qu'il est tout seul dans le salon, au bout d'un moment il s'en rend bien compte et il se fait entendre. Il commence à râler. Donc, je fais en sorte… ou je lui parle de loin. Je lui dis : « Je suis là. J'arrive », quand il commence à faire « Uh-uh-uh » je lui dis : « Je suis là ! J'arrive, c'est bon ! J'ai fini ». Ça va, le matin il se fâche rarement. [Le soir, entre le repas et le coucher], [j]'en profite pour préparer le lendemain, préparer les vêtements, prendre le cahier de liaison de Yanis, regarder le mot, noter les selles, faire mes papiers si j'ai des trucs à faire. Tout en restant là, en ne m'absentant pas du visuel de Yanis tant qu'il n'est pas couché. C'est l'avantage de cette pièce [il s'agit d'une grande pièce à vivre, avec cuisine ouverte, salle à manger, salon]. Tout est ouvert. C'est

> très bien. Ça me permet [de vaquer]. Avant, j'avais une cuisine à part, cloisonnée. Cela posait problème avec Yanis. Si vraiment, il râle, je le balade avec sa pompe et son pied, je le mets là, et il a vision sur moi qui cuisine. C'est l'avantage de cette pièce. (Mélanie, mère de Yanis, polyhandicapé, 14 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance).

Cette dimension se retrouve dans beaucoup de récits des parents dont l'enfant est polyhandicapé (au sens strict), et apparaît comme une caractéristique transversale au polyhandicap, parfois partagée avec les personnes plurihandicapées de notre échantillon.

Enfin, la vigilance nécessitée par les personnes polyhandicapées peut être exercée à distance. C'est notamment le cas la nuit : la plupart des parents nous ont raconté qu'ils dormaient « sur une oreille » :

> Actuellement, Léa dort bien la nuit. Cela étant, nous avons toujours l'oreille tendue, parce qu'il peut y avoir des problèmes ORL. Il peut y avoir de l'inflammation dans la gorge ou bien des choses qui bloquent d'un point de vue respiratoire, au niveau du nez comme de la bouche. Nous dormons, mais nous avons quand même l'oreille tendue. Je dirais que c'est mon mari qui tend le plus l'oreille, parce nous sommes dans une situation particulière. […] Léa dort dans la salle à manger. Elle est dans un coin de la salle à manger et, à l'autre coin, nous avons la télé, pour qu'elle ne soit pas gênée pour dormir. Elle ne peut pas la voir. C'est notre particularité. Papa dort dans le canapé pour surveiller Léa. […] Je dors dans l'une des chambres, mais je dors avec la fenêtre ouverte pour ne pas être embêtée par les odeurs. (Stéphanie, mère de Léa, 16 ans, plurihandicapée, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Mais même la nuit, cette présence à distance n'est parfois pas suffisante (ou possible), notamment lorsque l'enfant polyhandicapé ou plurihandicapé est petit, et demande, pour dormir, la présence physique de son parent. Face à cette demande, les parents mettent en place plusieurs arrangements, chacun tentant de trouver l'arrangement qui préservera au mieux son propre sommeil, tout en tenant également compte d'autres contraintes, comme la vie de couple, la présence d'autres enfants, l'agencement et la taille de l'habitation, ou comme dans le cas de Stéphanie, ci-dessus, les nuisances liées au voisinage. Confrontés à des odeurs de cannabis passant du logement mitoyen aux deux chambres de la maison, Stéphanie et son mari ont décidé d'installer le lit médicalisé de Léa dans un coin de la salle à manger, son père dormant à côté d'elle sur le canapé pour la surveiller, tandis que sa mère dort dans leur chambre, en gardant la fenêtre ouverte pour éviter les odeurs[21]. D'autres parents utilisent un babyphone, et se lèvent ponctuellement, au cours de la nuit, lorsqu'ils sentent, à ses cris, que l'enfant a besoin d'aide. D'autres encore choisissent de dormir avec l'enfant, afin de le rassurer par leur présence, d'avoir la possibilité de s'occuper de lui tout en restant à moitié endormi, et de préserver ainsi un certain sommeil pour eux. C'est le cas de Magali, qui pendant les dix premières années de vie de son fils, polyhandicapé, a dormi avec lui dans un grand lit, pour arriver à dormir un tant soit peu :

> En fait, Matheo n'a pas dormi à peu près de 0 à 5 ans. Enfin, il ne dormait que 2 - 3 heures par nuit et il se réveillait toutes les heures. Pour mon sommeil, c'était l'enfer. Il

[21] Dans la section 3.1.2.3, nous revenons sur cette dimension spatiale et sur cet exemple de Stéphanie et de sa famille.

> a dormi avec moi jusqu'à 10 ans. Cela ne fait qu'un an qu'il dort tout seul. Je me rappelle que son médecin de l'école m'avait dit : « Mais c'est mauvais pour lui de dormir avec... ». Je lui ai répondu : « Écoutez, c'est bon. Moi, je veux juste vivre, rester en vie ». Nous n'étions plus dans le : « Oui, c'est bien si un enfant dort... ». Nous étions dans la survie, c'est à dire la mienne et la sienne. J'ai été dans la survie pendant 5 ans. J'étais très mal. Ma mère venait parfois me relayer, mais c'était horrible. Le manque de sommeil... C'est ce que beaucoup de parents d'enfants polyhandicapés vivent. De 0 à 5 ans, c'est l'enfer. (Magali, mère de Mathéo, 11 ans, polyhandicapé, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

On le perçoit dans cet extrait, certains parents racontent avoir vécu des situations de vie à la limite du supportable, parfois pendant plusieurs années. Magali nous le dit : « Pour mon sommeil, c'était l'enfer ». D'autres nous ont dit « nous étions dans la survie ». Autrement dit, c'est comme si, dans certaines situations et pour certains parents, il n'y avait pas de limite à leur engagement auprès de leur enfant polyhandicapé.

Enfin, cette vigilance qu'exercent les parents varie au cours du temps. Elle prend des formes et des intensités différentes. L'enfance (les 10 premières années) apparaît comme une période au cours de laquelle elle atteint un paroxysme. On observe ensuite une certaine stabilisation dans la trajectoire des personnes et des familles, puis une nouvelle densification à l'âge adulte (à partir de 30-35 ans environ), le polyhandicap ayant tendance à s'aggraver avec l'avancée en âge (Inserm, 2024b).

Assurer des soins médicaux

Parmi les personnes polyhandicapées, certaines ont d'importants problèmes de santé et ont besoin au quotidien, de soins médicaux. L'importance des soins médicaux dont certaines personnes polyhandicapées ont besoin est l'une des dimensions qui distingue les situations dans notre échantillon. Pour les personnes qui correspondent plutôt au profil « plurihandicap » et pour certaines personnes polyhandicapées, si les soins médicaux ne sont pas absents du quotidien, ils sont moins prégnants. Pour d'autres personnes polyhandicapées, ces soins médicaux ont une dimension massive : ils sont prégnants dans le quotidien, et le configurent.

Certains de ces soins médicaux sont réalisés par les parents. Cela apparaît déjà dans les exemples cités précédemment. Christine réalise, régulièrement, des lavements pour son fils Raphaël. Patricia, si elle voit que les glaires de son fils deviennent brunes, lui administre des antibiotiques. Donner des médicaments, gérer la gastrostomie (par exemple savoir changer un bouton de gastrostomie, que cela soit lors du remplacement programmé, ou en urgence suite à un arrachement accidentel, savoir mettre en route la nutrition entérale), savoir aspirer des mucosités, savoir-faire un massage respiratoire en cas d'encombrement bronchique, savoir réagir en cas de crise d'épilepsie grave, etc… sont des gestes que les parents, notamment « l'aidant principal », a dû apprendre à faire et fait régulièrement au cours de la journée ou de la nuit. Pour réaliser ces gestes, ils s'appuient sur la connaissance de leur enfant, qu'ils ont accumulée, mais aussi sur des informations glanées à droite et à gauche auprès d'autres parents ou de professionnels, et beaucoup plus rarement, sur les formations, que certains professionnels ont pu leur faire. Lorsque ces soins médicaux sont

pris en charge par les parents, ceux-ci doivent les intégrer aux autres gestes du quotidien et au rythme de la journée.

Certains de ces soins médicaux sont par ailleurs pris en charge par des professionnels. Outre les divers rendez-vous avec les médecins qui suivent la personne polyhandicapée, et dont la fréquence est variable en fonction des moments et des situations, le quotidien est parsemé de prises en charge multiples : kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité sont essentielles pour toutes les personnes de notre échantillon, polyhandicapées ou plurihandicapées. La difficulté pour les parents est alors de les insérer dans le fil du quotidien, notamment lorsque la personne ne bénéficie pas de ces séances dans sa structure d'accueil, ce qui est loin d'être exceptionnel[22]. Ces séances peuvent alors avoir lieu au domicile de la personne, ou au cabinet des professionnels. Dans le premier cas, les parents doivent trouver, au cours de la semaine, les temps nécessaires pour faire venir ces professionnels, et ce en fonction de leurs contraintes, mais aussi de celles des professionnels. Ainsi, Christine, la mère de Raphaël, explique :

> Vers 16 h - 16 h 30, une kiné vient le mobiliser. Vous ne savez pas toujours à quelle heure les gens qui se déplacent viennent. Les établissements médico-sociaux étant en sous-effectif, ils nous ont demandé de trouver une kiné libérale qui accepte de se déplacer. Cela a été extrêmement compliqué quand on a déménagé. Il a fallu trouver quelqu'un d'autre, parce qu'ils ont leur petit périmètre d'intervention. J'ai appelé presque tous les kinés du coin avant de trouver quelqu'un qui, par charité, a bien voulu venir. Elle vient tous les mercredis. La kiné connaît Raphaël depuis peu, parce qu'elle a commencé ses séances en octobre. Souvent, elle éprouve encore le besoin que je sois avec elle, pour me poser des questions sur Raphaël. Lors des deux dernières séances, je n'étais pas là. Il y avait juste la nounou. Elle avait des petites questions à me poser. Elle m'a demandé des radios de Raphaël, des choses comme cela. Elle ne l'avait pas vu, parce qu'il y avait eu une interruption à cause des vacances. Ça nous a permis d'échanger. […] Quand je ne suis pas là, la nounou ne reste pas avec elle. Elle répond à ses questions. Si elle a besoin de quelque chose, elle lui donne, mais elle vaque à ses occupations pendant ce temps-là. Hier, je suis restée dans le séjour. J'étais assise dans le canapé. Comme ça, quand elle avait besoin de me poser une question, elle me la posait. C'est aussi un peu particulier de le manipuler avec les tiges qu'il a dans le dos. Pendant ce temps, j'ai un peu travaillé sur mon ordinateur. Tranquillement, mais ce sont des temps un peu fractionnés, tout le temps. C'est aussi l'inconvénient de travailler de chez soi. On est un peu happé, à la fois par le téléphone, et, quand il y a d'autres gens à la maison, on est un peu sollicité et on a souvent les choses du quotidien à faire. (Christine, mère de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, et de Chloé, plurihandicapée, 21 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

Lorsque les séances ont lieu au cabinet des professionnels, la difficulté pour les parents est d'emmener la personne polyhandicapée à ces séances, de nouveau, en lien avec toutes leurs contraintes. Christine, en décrivant la période où ses enfants étaient petits, explique :

[22] Plusieurs parents nous ont en effet mentionné l'absence de tels professionnels dans les structures accueillant leur enfant

> L'institut G a été compliqué pour moi parce que comme c'était hors contrat, il n'y avait aucun transport, les horaires étant 9h30-15h30. J'avais mon autre petite [Ariane, valide] qui était ailleurs plus loin de 9h à 16h. Il fallait quand même que je la prenne pour le déjeuner, mais je m'étais organisée avec d'autres familles pour qu'on fasse une tournée de déjeuner. J'ai passé des années dans ma voiture. Parce qu'en plus, Chloé avait orthophoniste deux fois par semaine avant d'aller à l'école, genre à 9h, pas du tout non plus au même endroit. Enfin je pense quand même que dans le métier de parent, il y a le métier de transporteur, parce que je crois que j'ai passé des années dans ma voiture, vraiment. (Christine, mère de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, et de Chloé, plurihandicapée, 21 ans, récit 3, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

En lien avec cette question des soins médicaux, nous voudrions revenir sur la question de la spécificité de certaines personnes polyhandicapées. La complexité, dans certains cas, du polyhandicap est la multiplicité et l'intrication des problèmes de santé qu'a la personne polyhandicapée, qui, notamment au début de son existence, apparaissent comme un tout inextricable. Magali par exemple nous décrit les premières années d'existence de son fils, Mathéo, comme des années durant lesquelles son fils n'arrêtait pas de pleurer et ne mangeait pas, et où elle était incapable de le comprendre. Le faire manger était alors, pour elle, une obsession, empêchant tout le reste et recouvrant toute autre préoccupation :

> Les journées avant la gastrostomie, c'était l'enfer parce que je passais mon temps à essayer de lui donner à manger. C'était une obsession. Il n'y avait que ça. Après la gastrostomie, c'était beaucoup plus simple, mais il continuait de vomir. Parfois, il mangeait pendant une heure à la gastrostomie et il vomissait tout. C'était dur, très compliqué. Il prenait de l'Inexium, il avait tout. C'est pour cela que nous envisagé le Nissen[23]. Quand Mathéo a eu 9 ans, nous avons fait plein d'examens et, effectivement, il avait un reflux très fort. Du coup, il était maigre. C'est à dire que la gastrostomie ne suffisait plus. […] [I]l ne faisait que pleurer. Il était maigre, décharné. À un moment donné, je me suis revue avant ses deux ans. Cela ne fonctionnait plus. J'avais peur de ce Nissen. J'avais lu des témoignages qui disaient que ce n'était pas fabuleux et je l'ai fait parce que je n'avais pas le choix. Après, honnêtement, j'ai vu l'amélioration. Avec le recul, je l'aurais fait bien avant. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

Christine évoque également cette complexité lorsque son fils était petit, qui fait que ses problèmes de vue n'ont pas été corrigés à cette époque :

> Raphaël est un petit garçon qui a un gros strabisme divergent, mal corrigé, et qui est hypermétrope et myope. Il n'a pas été bien corrigé, parce qu'il supportait très mal ses lunettes et que, petit, il avait plein d'autres sujets à corriger. (Christine, mère de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, et de Chloé, plurihandicapée, 21 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Anta, encore, décrit cette période des débuts, au cours de laquelle tous les problèmes se déclarent subitement :

[23] Il s'agit d'une opération au niveau de l'estomac pour limiter les reflux gastriques.

> C'est là que tout a commencé, quand on est arrivés à l'hôpital [elle et sa fille, Faty, qui a alors deux semaines]. Mais le diagnostic a pris des mois, des mois et des mois. Tous les jours ils nous disaient un truc : « elle a ça, elle a ça, elle a un problème de cœur, on va l'emmener à l'hôpital, on va faire ça », jusqu'au mois de décembre [c'est-à-dire durant 5 mois]. On est restés hospitalisées en néonat, on est restées longtemps. Elle vomissait et ils n'arrivaient pas à savoir ce qu'il y avait. Tous les jours on lui donnait de nouveaux traitements. C'était trop. En décembre on est rentrées à la maison, on nous a dit que ça irait avec les médicaments et tout. Mais deux semaines après on est retournées à l'hôpital. Elle avait vomi, elle ne mangeait pas, ça avait recommencé. (Anta, mère de Faty, polyhandicapée, 12 ans, récit 2, réécrit par L. Arbassette, R. Valenti et M. Winance)

D'une part, cette multiplicité des problèmes rend certains d'entre eux imperceptibles pour les parents. Cette imperceptibilité est également liée à la dimension impérative de certains de ces problèmes. Pour Magali, nourrir son enfant est une priorité, une urgence, et a une dimension vitale tant que son enfant n'absorbe rien de ce qu'elle lui donne. Tant que ce problème d'alimentation et de prise de poids n'a pas été réglé, c'est-à-dire avant 9 ans, la prise en compte de tout autre problème était impossible, et comme elle nous le dit, Mathéo n'était disponible pour rien et pour personne.

> Il y a deux ans, il a subi une opération de Nissen. C'est un nœud qu'on fait à l'estomac pour éviter les reflux. Ce n'est pas miraculeux, mais ça l'a beaucoup éveillé, aussi bien au centre qu'ici. Il lutte moins. Je pense qu'il avait trop de choses à gérer. Il avait l'épilepsie de temps en temps, l'estomac, les reflux, donc il n'était disponible pour rien. Tout était compliqué. Les 5-6 premières années ont été un calvaire. Il était complètement envahi. Ce n'étaient pas des troubles du comportement. C'étaient des douleurs, mais on ne savait pas où chercher. Il y a trois ans, on a fait un Nissen. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

D'autre part, cette multiplicité des problèmes oblige les parents à hiérarchiser les problèmes, à les traiter les uns après les autres, et donc à décider quels sont les problèmes prioritaires. Ainsi, dans l'exemple de Raphaël, prendre en compte ses problèmes de vue était secondaire face à des problèmes considérés comme plus importants (notamment orthopédiques). Néanmoins, cette hiérarchisation et priorisation des problèmes et des soins médicaux est loin d'être simple pour les parents, et les engage, très souvent, dans une réflexion et une recherche d'information sur ce qu'il convient de faire. Stéphanie, par exemple, nous décrit la manière dont elle a été confrontée à la possibilité d'une chirurgie d'un implant cochléaire pour sa fille, Léa :

> Pour les oreilles, c'est une surdité profonde. À un moment donné, on nous a proposé des prothèses cochléaires, mais il fallait faire une IRM au préalable de l'intervention pour voir s'il n'y avait pas de problème. Plusieurs fois, Léa a été souffrante, donc on a dû annuler l'IRM. La dernière qu'on devait le faire, c'est l'IRM qui dysfonctionnait, qui était en panne. De plus, c'était une lourde opération. J'avais été invitée par erreur à un atelier avec des personnes implantées. Pour ma fille, c'était un projet, mais j'étais invitée à chaque fois. Cela m'a permis d'entendre le récit des personnes qui avaient été implantées. Généralement, cela se passait bien. Une personne était implantée d'un

côté et pas de l'autre, donc elle pouvait comparer ce qu'elle entendait par rapport à l'autre oreille. Elle me disait qu'avec la prothèse cochléaire, c'était plutôt un son métallique. Il y avait un monsieur, c'était un cas particulier, qui avait des problèmes d'équilibre. C'est rare, mais ça peut arriver. Mon mari a une collègue dont la belle-sœur était implantée. Quand on est près d'une plaque à induction, cela peut faire des interférences avec l'implant, parce que ça choque, donc il faut retirer. Je sais qu'on peut aussi avoir des céphalées. J'ai dit : « Bon, Léa a déjà pas mal de problèmes. Je ne vais pas lui en rajouter ». D'où le choix de vouloir se concentrer sur un mode de communication adapté plutôt que de vouloir lui mettre absolument la prothèse cochléaire. On m'avait dit que la prothèse cochléaire permettrait au minimum d'entendre les sons d'alerte. C'est vrai, mais je trouve qu'il y avait beaucoup de choses qu'on ne maîtrisait pas pour la suite. Je ne voulais pas rajouter une couche de problèmes. En plus, le problème, c'est aussi que c'était un choix que je prenais pour Léa. C'est aussi ça qui m'embêtait. Elle ne peut pas m'exprimer son propre choix, donc c'était une décision assez... Si j'avais été convaincue qu'il y avait des bénéfices certains et qu'il n'y aurait pas d'effets effets secondaires... Si on avait minimisé les effets secondaires, peut-être, mais là je n'en étais pas sûre et Léa a déjà pas mal de problèmes. […] J'ai fait ce choix. Je ne suis pas sûre que j'ai fait le bon. Je ne suis pas du tout sûre de moi. C'est une intervention lourde, en plus en deux fois. J'ai laissé tomber. (Stéphanie, mère de Léa, polyhandicapée, 16 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

Dans cet extrait, Stéphanie décrit ses doutes quant à la chirurgie d'implants cochléaires. Cet exemple laisse entrevoir l'arbitrage que les parents peuvent être amenés à réaliser pour certaines interventions qui ne sont pas urgentes et n'ont pas d'impact vital. Stéphanie met en avant les avantages et les risques de ces implants, et la part d'incertitude qui les entourent. Du point de vue de Stéphanie, les implants cochléaires représentaient un risque trop important d'effets secondaires, qui auraient pu se surajouter aux multiples problèmes auxquels Léa est confrontée en lien avec son polyhandicap. Elle soulève également la problématique du consentement : prendre une décision pour sa fille lui semble difficile dans la mesure où son choix risquait d'être suivi de conséquences négatives. Stéphanie raconte, dans son récit, comment elle a progressivement forgé sa décision, en s'appuyant sur certaines ressources (elle évoque ici l'expérience d'autres personnes implantées, ailleurs, elle parle du CRESAM, centre ressource spécialisé et d'un médecin spécialisé), mais en reliant, à chaque fois, les informations récoltés à la singularité de sa fille. Le fait que Léa ne puisse exprimer son choix, et que de fait, cela engage Stéphanie à choisir pour elle, lui a fait déployer une plus grande prudence dans cette décision et une plus grande attention à différentes dimensions de la situation de Léa. Si Stéphanie prend la décision « pour elle », ce n'est pas sans elle, si c'est « à sa place », c'est bien en tenant compte de la complexité de cette « place » : de sa situation concrète et de son évolution.

Dans le cas de l'implant cochléaire, je l'ai noté ci-dessus, il ne s'agit pas d'une opération urgente ou vitale. Mais un certain nombre d'opérations, qui parsèment la trajectoire de vie des personnes polyhandicapées, sont inévitables, et parfois réalisées en urgence, sans que les parents n'aient eu le temps de peser la décision. Magalie et Anta, par exemple, décrivent le contexte d'urgence dans lequel leur enfant est gastrostomisé :

> Elle n'avait même pas un an encore. On a été hospitalisées et c'était reparti pour quelques mois encore à l'hôpital. C'est là qu'ils ont programmé la gastrostomie. Je ne voulais pas, je disais « on ne peut pas faire ça ! elle ne peut pas manger avec un bouton ! ». […] C'est là qu'on a posé la gastrostomie. (Anta, mère de Faty, polyhandicapé, 12 ans, récit 2, réécrit par R. Valenti et M. Winance).

> [Quand Mathéo avait deux ans et demi,] nous sommes restés 1 mois et demi à l'hôpital. C'était sur la période de Noël et du nouvel an. Ils ont décidé de l'opérer et de lui faire une gastrostomie. J'avais déjà entendu parler de cette intervention, mais on ne me l'avait jamais vraiment proposée. Là, nous étions de toute façon arrivés à un tel point de mal-être de cet enfant que nous n'avions plus le choix. J'ai dit oui alors que j'avais très peur. (Magalie, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

Dans d'autres cas, ces interventions, inévitables, ne sont pas réalisées en urgence, mais sont programmées, c'est notamment le cas des interventions orthopédiques qui concernent beaucoup de personnes polyhandicapées, mais aussi certaines personnes plurihandicapées de notre échantillon. Or, l'ensemble de ces interventions, que cela soit la gastrostomie ou les interventions orthopédiques ont un impact considérable sur le quotidien. D'une part, elles supposent souvent des périodes d'hospitalisation et de post-soin (rééducation) parfois longues. Ces périodes interrompent le quotidien, l'organisation mise en place, et supposent de se réorganiser : pour assurer une présence auprès de la personne hospitalisée. D'autre part, ces interventions obligent les parents à modifier leurs pratiques au quotidien, la manière d'aider et de prendre soin de la personne au quotidien. Magali, dont le fils Mathéo vient d'être opéré de la hanche, nous explique comment cela a complètement modifié la manière de le manipuler :

> Et puis au début, moi-même ne savais pas ce qu'on pouvait faire. Quand je devais changer une protection, avec des attelles et des barres d'abduction, sans plier la hanche, c'était très sportif. Au début j'avais peur, ma mère avait peur, tout le monde avait peur en fait. Parce qu'on ne sait pas. […] Dans son siège, il est bien, il n'a pas mal. Mais le soir, si je le prends sur moi (j'y arrive encore alors je le fais), je n'arrive plus bien à le porter parce qu'il a mal en fait… La flexion de hanche est encore très difficile. (Magalie, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 4, réécrit par B. Deries et M. Winance).

C'est aussi le cas de Christine :

> C'est un peu compliqué d'habiller et de changer Raphaël, parce qu'il a des tiges dans le dos depuis un an. Il a fallu complètement changer nos habitudes d'habillage. Avant, on le changeait et on l'habillait comme un petit bébé, en lui remontant les jambes. À partir du moment où la personne a des tiges dans le dos, vous ne pouvez plus fonctionner comme ça, sinon vous lui faîtes mal. Les tiges ne sont pas souples. Il faut tout faire latéralement. Cela prend plus de temps. C'est plus compliqué, parce qu'il faut le faire basculer d'un côté, puis le faire basculer de l'autre. Raphaël a beaucoup souffert après son opération. Ce n'est plus le cas, mais les manipulations sont un moment difficile pour lui. (Christine, mère de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

La nécessité et l'importance des soins médicaux dont a besoin une personne sont l'une des dimensions qui distingue les situations et impacte considérablement le fonctionnement au quotidien des familles. Les parents trouvent des manières de faire au quotidien, qui s'ajustent à l'évolution de la personne, à la situation du moment, et qui peuvent être remises en question par les soins médicaux, notamment les interventions chirurgicales, les entraînant dans un nouveau processus d'ajustement du quotidien. Dans la section suivante, nous revenons sur cette question de l'aide aux actes essentiels du quotidien.

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

Prendre soin de la personne polyhandicapée, c'est assurer une vigilance sur son état de santé et assurer le fonctionnement, au quotidien, de ses fonctions vitales, en ayant recours parfois, à des soins médicaux. C'est aussi, et on le devine déjà dans les extraits précédents, assurer pour elle l'ensemble des activités essentielles, et ce tout au long de la journée : la lever, la laver, la faire manger, la coucher, etc. La réalisation de ces activités essentielles demande un nombre important de gestes et une préparation minutieuse de ces gestes, et ce tant en amont que durant l'activité même. En effet, beaucoup de ces gestes demandent une préparation et une anticipation. Certains parents nous expliquent qu'ils préparent la veille au soir tout ce qu'il leur sera nécessaire pour le lever du matin suivant : les vêtements, le petit-déjeuner, le matériel spécifique, le rangement des espaces :

> En général, je prépare son petit-déjeuner la veille, parce que, le matin, il ne supporte pas d'être laissé dans son fauteuil, il faut qu'il soit sur moi. Après, ce sont peut-être des étapes qui évolueront. Je ne sais pas si on peut parler de maturation du cerveau. Vous voyez, il a mis 10 ans pour dormir seul. Peut-être que ça prendra du temps. Le matin, il faut que tout soit prêt. Je vis seule, donc c'est une organisation de la veille pour le matin. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

D'autres parents réalisent cette préparation au moment même du lever. Dans tous les cas, les descriptions du lever du matin, des repas, des couchers sont extrêmement précises et détaillées. Ci-dessous, je retranscris le récit du lever de Louise, dans son intégralité. L'extrait est long, mais montre bien tous les petits gestes et les tâches multiples que Claire fait pour assurer le lever et le petit-déjeuner de Louise :

> À 7 h 30, je monte et je vais réveiller Louise. Je rentre dans sa chambre et j'allume doucement la lumière, je lui ouvre son volet. Je m'en vais chercher son verre à dents et sa brosse à dents, parce que je l'habille dans sa chambre. Je vais chercher le pot, parce que je la mets sur une chaise percée. Souvent, si elle a eu des selles la veille au soir, le pot est avec de l'eau de javel dans un lavabo, dans la buanderie ; je le ramène. Je prépare tout. Je sors ses habits. […] Je mets son sachet de Macrogol, le Forlax, dans son Yop. Il y a deux jours, j'ai acheté de la gelée royale, je lui mets son ampoule de gelée royale dans le jus d'orange. Après seulement je la réveille, j'ouvre ses volets, je mets la radio, NRJ. Cela est important. […] Je lève Louise, lui donne son petit-déjeuner, la douche, l'habille. Je me penche sur son lit et je la réveille tout doucement. Dès qu'on la réveille elle fait ça, et donc elle tombe sur la tête. Je la pivote deux fois, parce que je suis gauchère, c'est ma façon de la prendre. Souvent, il y a ses pieds qui coincent. Je la

prends dans mes bras pour lui donner à manger. J'ai acheté un fauteuil pour mettre dans sa chambre, électrique, qui monte et qui descend, un fauteuil normal, enfin non, je ne sais plus leur nom. Je la prends dans mes bras, je l'installe et je lui mets une couverture. Elle est sur mon côté. Elle commence par boire son jus d'orange, puis elle mange sa panade et enfin le Yop. Je lui donne son petit-déjeuner en haut pour éviter de la descendre puis de la remonter. C'est mon choix. Cela a toujours été comme cela, même quand j'habitais en famille avec tout le monde. Je le lui donnais dans la salle de bain. Ça m'évitait de la monter et de la descendre, parce qu'avant, on n'avait pas de monte-escalier dans la maison où nous habitions. […] Quand Louise est descendue, elle est descendue. Il arrive que, si je veux faire quelque chose en haut, je l'emmène avec moi, je peux aussi la laisser seule par moments. Je fais en sorte qu'elle soit en sécurité parce que Louise peut toujours tomber. Cela, on l'a toujours en tête. Il faut toujours faire attention qu'elle ne chute pas. Après le petit-déjeuner, je la mets sur sa chaise percée. Parfois, on peut attendre 10 minutes, un quart d'heure, que cela vienne. Louise a des protections la nuit, mais, même si sa protection est mouillée, il y a souvent un pipi le matin. Hier matin, je n'ai pas eu à démêler ses cheveux. Depuis quelques temps, je suis obligée de faire deux tresses, je l'avais écrit dans mon texte. Hier, je n'ai pas dû démêler ces cheveux, parce que lundi soir, elle était très très très fatiguée et je l'ai couchée à 8h30, ce qui ne m'arrive jamais. Elle s'était endormie tout de suite. Mais sinon, je démêle ses cheveux pendant qu'elle est sur la chaise percée. Ça lui laisse le temps et on arrive à avoir un pipi. J'utilise ensuite une chaise douche, je la mets dessus et je l'emmène ainsi dans la salle de bain. Je n'arrive plus à la porter, c'est fini, je n'y arrive plus. Avant je la portais dans mes bras, mais elle glisse, donc je l'emmène dans la salle de bain sur sa chaise douche. Auparavant, j'ai mis le siège de bain dans la baignoire, je prends Louise et je la transfère sur le siège de bain. Tous les matins, je la douche. Ce matin, je lui ai lavé ses cheveux. Je le fais deux fois par semaine. On a de la chance, elle n'a pas les cheveux gras, donc c'est deux fois par semaine. Pour la sortir de la baignoire, j'ai une technique, chacun a la sienne. Moi, je la remets sur le rebord de la baignoire, je l'emballe avec une serviette, je la remets sur sa chaise douche et on repart dans sa chambre. Je la dépose sur la table et je l'habille dans sa chambre. Je lui fais ses dents, je lui mets du lait sur le visage et la nounou arrive. (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Cette capacité des parents à raconter tous les gestes qu'ils font pour assurer ces activités essentielles, montrent que si certains sont intégrés, et sont devenus « naturels », d'autres restent liés à un processus réflexif et cognitif relatif aux manières de faire. Ces manières de faire, qui se mettent en place au quotidien, résultent d'un certain nombre de contraintes dont certaines tiennent à la personne polyhandicapée (à ce qu'elle manifeste, et qui dit ce qui lui convient le mieux), d'autres à l'aidant (ses capacités physiques par exemple, ses soucis de santé, etc.), d'autres à la situation (aménagement du domicile, contraintes temporelles, etc.), etc. Certains parents, ainsi, expriment le sentiment de ne pas avoir eu le choix de faire comme ils le font. Néanmoins, ces gestes qui se répètent de jour en jour sont aussi l'objet d'une adaptation à la situation, aux réactions de la personne polyhandicapée, et à son évolution au cours du temps.

Dans le cas de Claire et Louise, ces activités du matin semblent relativement fluides et être routinières[24]. D'une part, elles sont devenues des routines. Ce sont des activités nécessaires, qui doivent être réalisées tous les jours, pour pouvoir passer à autre chose. Ces routines ont été construites au fil du temps, à travers des habitudes mais aussi des ajustements progressivement mis en place et transformés avec la croissance de l'enfant, l'évolution du parent, le changement d'environnement (déménagement par exemple). D'autre part, Louise semble se laisser faire. Ce « laisser faire » n'est pas forcément une posture passive, mais peut au contraire être une posture active de la personne polyhandicapée, qui s'engage ainsi dans le soin qui lui est donné, en acceptant de le recevoir. A d'autres moments, ou dans d'autres situations, la personne polyhandicapée peut, à l'inverse, résister à ce soin : à ces routines quotidiennes. Cela oblige dès lors le parent à inventer des stratégies, des astuces, pour contourner la résistance de la personne et pour lui faire faire ce qu'il est nécessaire, pour accomplir ce qui relève de la routine. Magali nous raconte comme elle fait pour habiller son fils Mathéo, pour qui c'est un moment désagréable, et plus loin, comment elle le fait manger :

> Ensuite, je l'amène dans sa chambre où je l'essuie. Il déteste sortir de la douche. Il sait que je vais devoir le manipuler pour l'habiller, ce qui est un peu douloureux pour lui. Il est réticent à l'habillage, donc c'est assez compliqué. Par exemple, Matheo bloque son bras au moment de passer la manche, donc là j'ai un petit bâton lumineux ou bruyant dans l'autre main et je dis : « Attention, attention ! Tu vas voir le bruit ! ». Là, il pense à autre chose, donc j'arrive à enfiler la main. C'est plein de petites astuces pour toujours détourner. […]
>
> Au repas, la nourriture n'est pas un plaisir de fou. Avec son gastro-entérologue, j'insiste quand même pour qu'il continue à manger malgré tout par la bouche. […] Il faut trouver plein de subterfuges pour qu'il ouvre la bouche, parce qu'il va l'ouvrir volontairement les 10 premières minutes, mais, après, il n'a plus trop envie. Ce sont des jeux. Ça prend un temps fou. On fait les animaux. Il adore les animaux. « Comment elle fait la vache ? » Là, il ouvre la bouche, il la ferme. C'est une cuillère pour son copain de l'école. On fait tous les copains de l'école. Il y a des soirs où il mange très bien, parce qu'il est moins fatigué, et il y a des soirs où il mange très mal. Dans ces cas-là, je fais un bolus. Je finis son repas via la seringue. En général, il finit, sauf s'il est malade. Il faut trouver plein de subterfuges, sachant qu'il ne peut pas être intéressé par un dessin animé. Ça peut être des histoires. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Ces extraits racontent des astuces, des manières de faire, qui passent par des « subterfuges », que tout parent utilise, un jour ou l'autre avec son enfant. Néanmoins, et c'est la différence entre la situation de tout parent et celle de Magali ou d'un parent d'enfant polyhandicapé, ces pratiques concernent en général de jeunes enfants, et non, comme c'est le cas ici, un enfant de 11 ans. Ces extraits font ainsi émerger une tension, sur laquelle nous reviendrons, entre « ordinaire » et « extraordinaire », qui caractérise le quotidien des parents d'enfants polyhandicapés.

Dans le cas des personnes polyhandicapées ou plurihandicapées de notre échantillon, la spécificité des routines est sans doute l'impossibilité, paradoxalement, d'en faire des

[24] Les notions de routine et rituel ont fait l'objet du premier atelier du Polyordinaire, le 7 décembre 2021.

routines qui passeraient au second plan dans le quotidien, et qui pourraient être réalisées « sans y penser ». Au contraire, et on l'observe tant dans le cas de Claire (où Louise se laisse faire) que de Magalie (où Mathéo résiste), la réalisation de ces routines reste pour les parents une charge physique, mentale et émotionnelle, charge qui est parfois considérable. C'est une charge physique : cela prend du temps, de l'énergie, de la force. Et cela impacte dès lors la santé physique de l'aidant en provoquant des maux de dos, de l'usure, etc. C'est une charge mentale : même lorsque la personne ne résiste pas, le parent doit continuer à réfléchir et à veiller en permanence à ce qu'il fait. Il ne peut que rarement agir de manière routinière. La moindre inattention peut être couteuse, ainsi Claire, doit, durant ces préparatifs de Louise, le matin et le soir, en permanence veiller à ce qu'elle soit installée de manière à ne pas tomber. Pour ce faire, notamment lorsque Louise est sur la chaise percée, elle place devant elle un autre fauteuil, mais parfois, dans l'action, elle omet de le faire :

> Mais il y a 15 jours – cela ne se voit plus – elle avait fait des selles. J'ai enlevé le fauteuil qui était devant elle, je l'ai relevée, et là pas de PQ. Je l'ai reposée sur la chaise sans remettre le fauteuil. Je suis allée chercher du PQ. Et pendant ce temps, elle est tombée et s'est fait un coquard. Elle saignait. C'est ma faute. C'est ma très grande faute. Louise tombe, on a beau faire. (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

C'est une charge émotionnelle enfin. On le voit dans ce dernier extrait, l'oubli, dans le cours de l'action, engendre pour Claire un sentiment de culpabilité. Néanmoins, tenter d'instaurer des routines est pour les parents un moyen de tenter de fluidifier et d'organiser leur quotidien.

Outre sur les routines, qui supposent parfois des « subterfuges » ou des « astuces » plus ou moins répétés et renouvelés tous les jours, la réalisation de ces activités du quotidien mobilise également des rituels, mis en place à l'initiative du parent ou de la personne polyhandicapée elle-même. Le rituel consiste, comme la routine, dans la répétition d'un certain nombre de gestes, mais à l'inverse de la routine, qui n'a pas de sens pour elle-même et dont l'enjeu est de pouvoir réaliser, et éventuellement faire passer à l'arrière-plan, des activités considérées comme nécessaires et incontournables, mais de moindre importance, le rituel est un moment et un ensemble de gestes auxquels on accorde une signification et une valeur, en eux-mêmes et pour l'ensemble des acteurs. Ce sont des moments qui prennent sens et qui de ce fait, reste à l'avant-plan des activités du quotidien. Ces rituels sont nombreux dans le récit des parents. Ils utilisent le terme même pour désigner ces moments particuliers du quotidien :

> C'est le rituel du soir. Tous les soirs, nous prenons un bol de Curly. Louise adore les Curly. C'est peut-être le seul truc qu'elle croque encore. (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

> Le matin, j'emmène Matheo à l'IEM. Il aime bien. Il a son rituel dans la voiture. On chante. Enfin, je chante. Je chante pour lui dire qu'il va à l'école. Ça se passe bien. Il adore la voiture, parce qu'il sent que ça bouge. Le matin, c'est facile de l'emmener. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

> Et on le couche, lundi soir, hier soir en fait, il s'est endormi assez facilement, après un quart d'heure, il dormait déjà. Parfois c'est beaucoup plus long. Hier soir il m'a juste réclamé une fois pour que je lui mette la crème hydratante sur les mains, c'est aussi un rituel. (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit 3, réécrit par L. Velpry et M. Winance).

Ces rituels ont un sens et une valeur propre pour chaque personne. Les fonctions de ces rituels sont ainsi nombreuses. Ils ont une fonction régulatrice sur le quotidien. Leur mise en place permet de stabiliser le quotidien. Pour la personne polyhandicapée, ces rituels permettent de rythmer le quotidien : ils sont pour elle des points de repères lui permettant de comprend quand et où l'on en est, ce que l'on va faire, ce qui va se passer. Ils inscrivent sa présence dans une temporalité en lui permettant d'anticiper ce qui va suivre. Ces rituels réduisent également l'angoisse que peut parfois ressentir la personne polyhandicapée dans certains moments ou face à certaines activités. Les rituels peuvent être mis en place pour le plaisir qu'ils procurent (parce qu'ils constituent un bon moment), ou encore pour induire un apprentissage. Mais si ces rituels régulent, stabilisent, cadrent la personne polyhandicapée et le quotidien, ils peuvent aussi devenir une charge et un poids pour les parents et les autres membres de la famille, comme Magali le fait remarquer :

> C'est un rythme à prendre, c'est très ritualisé. Si parfois je sors de ce rituel et que… Lui, ça peut vite le… Il peut mal dormir, s'il n'a pas eu le repas à telle heure. Comme un bébé en fait. Tout est ritualisé, donc ça laisse peu de liberté pour le parent. C'est vraiment un travail sur soi, parce que ça prive de liberté. Et on sait que ça ne bougera pas. Ça n'évoluera pas. Ça ne va pas évoluer spécialement positivement. Peut-être pas négativement, mais ça… Il ne va pas se mettre à manger. Ça, c'est un travail quotidien de réflexion. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

Cette ritualisation du quotidien, lorsqu'elle est poussée à l'extrême, par les besoins de la personne et sous sa pression, peut, pour le parent, devenir contraignante, voire enfermante. Les mots de Magalie sont forts : « *Cela prive de liberté* ». Le rituel peut faciliter le quotidien, mais aussi devenir une contrainte qui alors, empêche de faire, d'évoluer, de changer le quotidien. Pour Magali, cette transformation du rituel est difficile, car son fils, polyhandicapé, en a besoin, en lien avec son profil singulier (polyhandicap au sens strict, associé à une cécité corticale et d'importants problèmes de santé). Pour d'autres parents, faire évoluer ces rituels au fur et à mesure que l'enfant grandit est un enjeu, à la fois pour lui, pour le faire grandir, et pour eux, pour préserver une marge de liberté.

Prendre soin de la personne polyhandicapée tout en s'occupant de soi-même ou des autres

Assurer ces gestes du quotidien pour la personne ne peut se faire, contrairement à la vigilance sur son état (évoquée ci-dessus), que via une présence physique, et ce tant pour les personnes polyhandicapées que les personnes plurihandicapées de notre échantillon. Leur réalisation rend dès lors visible l'intrication des dépendances : de la personne polyhandicapée, de ses parents, des autres membres de la famille. L'enjeu pour les parents est de s'occuper de leur enfant, et d'articuler et d'intriquer cette aide dans leur quotidien, notamment avec le fait qu'eux-mêmes doivent assurer pour eux-mêmes ces gestes

essentiels du quotidien. Dans les familles comportant des fratries, s'ajoute en plus la nécessité de s'assurer que ces gestes sont réalisés pour les frères et sœurs, notamment lorsque petits, ils ont également besoin d'aide, ou par eux, lorsqu'ils grandissent (voir sur ce point la section sur les fratries). Enfin, notons qu'on observe cette intrication des dépendances dans n'importe quelle famille, mais souvent sur des périodes limitées (petite enfance des enfants, période de maladie, etc.). La spécificité des familles dont l'un des membres est polyhandicapé réside tant dans l'ampleur que prend l'intrication des dépendances, que dans sa durée. Dans ces familles, cette intrication est durable et persiste, même lorsque l'enfant grandit, car il ne devient jamais capable d'assurer pour lui-même et par lui-même les gestes du quotidien.

Cette intrication des dépendances est particulièrement visible sur certains moments du quotidien, notamment le matin et le soir, qui concentrent certaines activités essentielles (se lever, se laver, manger, se coucher), et ce pour l'ensemble des membres de la famille. Arriver à ce que tout le monde soit levé, propre et nourri, au moment du départ, demande une organisation minutieuse, sur laquelle nous reviendrons dans la section 3.1.2. Ici, nous voudrions insister sur l'intrication même des activités essentielles et les arrangements trouvés par les parents pour articuler l'aide à leur enfant et le soin à eux-mêmes. Autrement dit, et plus généralement, nous voudrions ici insister sur le point suivant : la manière dont les aidants peuvent prendre soin d'eux-mêmes est contrainte par la dépendance de la personne polyhandicapée à leur égard. Ainsi, concernant la toilette, Magali nous explique, par exemple :

> Je profite de faire ma toilette en laissant Matheo dans sa baignoire adaptée (sans eau). Je le sais en sécurité. Je lui mets un coussin sur la tête et il écoute son CD d'animaux pendant que moi je me douche juste à côté. Il est toujours calme quand je me douche, probablement aussi car il entend que je chante et qu'il entend couler l'eau. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

La toilette de Magali est contrainte par la présence de Mathéo : par le besoin qu'il a de la présence de sa mère, d'être surveillé et de ne pas pouvoir être laissé seul même un court instant. Le parent, notamment lorsqu'il est seul, case sa toilette « là où elle se met », « là où c'est possible » : souvent dans des interstices. Mélanie, par exemple, nous raconte :

> Le réveil sonne à 6h30. […] Je vais le chercher pour le poser sur le divan, avec une alèse, et tout ce qu'il faut pour le préparer. Je le couche, je lui mets un oreiller et une alèse. Je le laisse se détendre. Il est assez spastique au réveil. C'est assez compliqué. […] J'allume la télé. Je lui laisse le temps de se réveiller. Je laisse le petit dormir encore une demi-heure. Cela me laisse un petit battement, pour que Yanis ait le temps de se réveiller tranquillement et que j'ai le temps, moi, de faire ce que j'ai à faire. Je me fais mon thé, parce que je ne bois pas de café. Je commence à me préparer et à faire ma toilette. Yanis reste tranquille pendant un quart d'heure, 20 minutes, je passe entre-deux et je lui parle, etc. Entre-deux, je réveille le petit [frère de Yanis], et puis je passe à lui. On fait petit-déjeuner le petit et je passe à Yanis. (Mélanie, mère de Yanis, polyhandicapé, 14 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

Mélanie profite des 20 minutes durant lesquelles Yanis se réveille doucement sur le canapé, à la fois pour se préparer et pour s'occuper d'Alexis, âgé de 9 ans : le réveiller, et lui faire son petit-déjeuner. Ensuite, elle peut se consacrer à la préparation de Yanis, qui elle prend plus de temps.

Un autre moment du quotidien montre également bien l'intrication des dépendances des uns et des autres, c'est le moment des repas. Ce moment montre la difficulté, pour le ou les parents, à articuler « satisfaction des besoins essentiels » de la personne polyhandicapée, des autres membres de la famille et de lui-même. Si cette difficulté est transversale à l'ensemble des récits, les arrangements trouvés par les uns et les autres pour la résoudre, sont multiples et à chaque fois singulier. En outre, ils évoluent au cours du temps, de la trajectoire de la personne polyhandicapée et de ses aidants, de la manière dont la personne polyhandicapée est alimentée (par la bouche, par gastrostomie, par les deux).

Certains parents intègrent le repas de la personne polyhandicapée au repas familial, que ce repas passe par la bouche ou par nutrition entérale. C'est le cas de Stéphanie, pour qui il est important de maintenir un temps spécifique pour le repas, commun aux différents membres de la famille, même si Yanis, alimenté via la gastrotomie, commence son repas un peu avant son deuxième fils et elle, car lui donner le liquide nutritif prend un certain temps :

> Je préfère lui faire des temps de repas en famille, sur les temps de repas. Même s'il démarre un peu avant et il finit un peu après… Il sait qu'on mange au même moment. On est ensemble. Si lui, il démarre, après il sait que nous derrière, on va passer à table. C'est un repère pour lui. (Mélanie, mère de Yanis, polyhandicapé, 14 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

Mais pour beaucoup de parents, notamment lorsque l'enfant est devenu adulte, intégrer ainsi le repas de la personne polyhandicapée au repas de famille se fait souvent au détriment d'une certaine tranquillité. Cela suppose par exemple que l'un des parents, et dans nos entretiens, généralement la mère qui endosse une charge d'aide souvent plus importante, accepte de ne pas manger au même rythme que les autres. Catherine et Maëlys par exemple, nous racontent que lors des repas en famille, Catherine, mère et « aidante principale » de son fils Fabien, polyhandicapé, termine souvent seule à table avec son fils. Nous retranscrivons ci-dessous l'extrait, long, de la description des repas de Catherine et sa famille, qu'elle et sa fille Maëlys nous en ont fait. Fabien a une gastrostomie, mais mange également par la bouche. À ces repas, outre Catherine, Fabien et Maëlys, participent également le mari de Catherine et leur dernier fils`(le vendredi soir) et les deux mamies (le dimanche midi) :

> **Catherine** : À 19 h, nous prenons le souper. Nous sommes 4 ou 5 autour de la table. Mon mari a perdu du poids. Le soir, il veut manger de la soupe, donc il y a toujours de la soupe. Je donne à Fabien de la soupe un peu épaisse, car si elle est trop liquide ou avec des morceaux, il fait plus facilement des fausses routes. Il mange facilement et il aime bien. Je ne le fais pas spécialement pour Fabien, je le fais aussi pour mon mari et il en reste. Souvent, le vendredi soir, on fait un cocktail dînatoire. On prend l'apéro et on grignote plein de petits mets : du pâté, du saucisson… Je donne quand même de la soupe à Fabien, parce qu'il grignote moins que nous. Nous, on picore. […] Il faut donner à manger à Fabien, parce qu'il ne peut pas se servir lui-même. Je mange en même temps que je lui donne à manger. J'ai toujours peur que la quantité soit insuffisante. Je ne mixe pas le plat. Pour la viande, je coupe des petits morceaux et je mets plus de sauce. Pour certains plats, j'utilise plutôt une cuillère, plus facile que la fourchette. A la MAS, il mange mixé, ils ne peuvent pas se permettre de prendre le

moindre risque à cause des fausses routes, je le comprends. A la maison, cela se passe bien. Fabien refuse de boire, sauf quand il a très très soif ! Il ferme la bouche, inutile d'insister même quand c'est une boisson sucrée, même en essayant d'humecter les lèvres. Je ne lui propose plus. L'hydratation passe par la GPE.
Maëlys : Il faut lui donner. Pour lui, c'est plus long à mâcher, donc on a le temps de manger trois amuse-gueules, alors qu'il n'a même pas fini le premier. Ce n'est pas la même vitesse. Quand on mange au repas, souvent, c'est ma mère qui lui donne. Forcément, ce sont eux les deux derniers qui continuent à manger. Nous, on a fini notre assiette bien avant.
Catherine : C'est aussi parce que je mange lentement, mais alors avec Fabien… Moi, je suis à table. Fabien est à côté. On amène le fauteuil à table. On fait passer ses jambes en dessous. Maëlys ne lui met pas de couteau, mais, moi, si je n'ai qu'un couteau, je coupe mon repas, puis je coupe celui de Fabien. Je coupe dans mon assiette avec le mien et après dans l'assiette de Fabien, alors il faut que je repasse le couteau. Des fois, je mélange même les fourchettes. Je ne sais plus quelle fourchette est à qui. Je dis : « Ce n'est pas grave ».
Maëlys : Maman peut faire une assiette pour deux.
Catherine : Parfois, je ne sais pas s'il va aimer. Puis, pour finir, il mange, alors on n'a qu'une assiette. Je goûte beaucoup aussi, pour voir si ce n'est pas trop chaud. Je porte à la bouche. Je goûte pour savoir si je peux lui donner.
Maëlys : Il faut qu'il y ait la télé, du moins, en bruit de fond, sinon Fabien ne mange pas.
Catherine : Ça fonctionne, sauf lors des publicités à la télévision, ou si les jeux sont terminés ! C'est flagrant à chaque fois. Dès que les pubs sont terminées, il ouvre de nouveau la bouche quand j'approche la cuillère ! Hier soir, je suis restée à l'hôpital pour lui donner à manger. Il mangeait bien. J'étais contente parce que, la dernière fois, à l'hôpital, ce n'était pas toujours évident. Ensuite, il y a eu les pubs, c'était terminé. Ce n'était même plus la peine d'essayer. Il ferme la bouche, on ne peut rien y faire.
Puis, une fois les pubs terminées, il a mangé. A 20h, il n'y a plus les jeux. S'il n'y a plus rien qui lui plaît et qu'il râle, on lui met sa tablette à côté, sur la table, avec des contes ou Les Titounis. Tout cela pour qu'il continue à manger le plus possible.
Maëlys : On le fait pour qu'il puisse continuer à manger.
Catherine : Quelques fois, ça fait du bruit, alors on entend. Même le dimanche, quand on est à table, avec les deux mamies en plus. Si on veut discuter ou si je veux vraiment écouter la télévision, je lui mets le baladeur ou la tablette et je lui mets les écouteurs. Je mets la tablette dans son sac. Comme ça, il mange. C'est le principal. Et il ne râle pas. S'il râle…
Maëlys : On l'entend. Toute la maison l'entend. C'est des cris quand il s'énerve. Il lance ses bras.
Catherine : Oui, quand il s'énerve, c'est des grands gestes.
Maëlys : Il se cogne contre la table…
Catherine : À la fin du repas, Fabien et moi sommes à table et il n'y a plus personne. C'est pareil quand Fabien n'est pas là. Je mange très lentement.
Maëlys : On a débarrassé nos assiettes et c'est tout.
Catherine : Quand Robin a fini, il prend son assiette et il la range. Mon mari, « Allez hop ! », il est parti. Moi, je me retrouve toute seule à table, parce que je n'ai pas fini. Des fois, je ne supporte pas trop. Quand Fabien est là, je finis de lui donner à manger.

C'est pour le dessert. Mon mari enchaîne l'entrée, le plat et le dessert. Moi, je n'aime pas. Je digère le plat et je mange le dessert un peu après. Même le midi, c'est pareil. Je suppose qu'à la MAS, ils enchaînent. Ça ne me plaît pas, alors je le laisse toujours digérer un petit peu. Je fais autre chose… Je débarrasse la table, parce que c'est ça : tout le monde s'en va. J'attends un petit peu pour qu'il digère. Ensuite, je lui donne son dessert : un yaourt ou une compote. Le sucré passe toujours mieux.
Maëlys : Quand on est en train de manger, Maman joue aussi à des jeux. Elle est souvent sur son téléphone pour jouer avec ses copains sur Facebook. On ne va pas l'attendre.
Catherine : J'ai mon téléphone. Je regarde Facebook et je donne à manger à Fabien en même temps. Il y a aussi la télé.
(Catherine et Maëlys, mère et soeur de Fabien, polyhandicapé, 30 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Cette longue description fait apparaître plusieurs points. Elle montre toutes les petites choses, les adaptations, que Catherine a mis en place pour que Fabien mange et mange la quantité dont il a besoin. Ces petites choses concernent l'ambiance. Fabien, qui est atteint d'une cécité corticale, ne mange pas s'il n'y a pas un bruit de fond, mais cela ne peut pas être n'importe quel bruit de fond. Fabien l'a et le fait comprendre à sa mère, puisque pendant les publicités, il refuse d'ouvrir la bouche, et ne recommence que lorsque le son lui convient à nouveau. Lorsque, le dimanche midi, le reste de la famille souhaite discuter et est gênée par le bruit, Catherine met des écouteurs à Fabien, pour qu'il puisse avoir sa musique. L'adaptation du repas pour Fabien concerne également la texture de la nourriture. Catherine, à l'inverse de la MAS, ne mixe pas, et garde des aliments séparés, mais elle adapte leur texture : elle épaissit la soupe, elle coupe la viande en tout petit. Ces adaptations concernent le matériel : elle utilise soit la fourchette ou la cuillère, selon les aliments. Ces adaptations sont sans doute le résultat d'une recherche, peut-être de tâtonnements, qui ont eu lieu au fil du temps, en fonction notamment des réactions de Fabien, mais aussi d'autres contraintes. Elles sont ajustées en situation. Pour ce faire, Catherine utilise ses propres perceptions pour évaluer celles de Fabien. Elle teste la température de la nourriture, pour s'assurer que Fabien ne se brûlera pas. D'autres parents nous ont raconté tester le goût des aliments, pour vérifier que cela soit bon. Enfin, sur certains points, Catherine a lâché prise : concernant la boisson, elle passe par la gastrostomie. On peut supposer que l'énergie à déployer pour que Fabien boive est trop importante par rapport au bénéfice retiré et au risque de fausse route. Ainsi, ces adaptations ne sont jamais acquises ou définitives, mais à éprouver en situation et à reprendre.

Cet extrait rend également visible la question de l'ajustement des rythmes et des temporalités, intrinsèque au prendre soin, autre adaptation importante du repas. Fabien, en effet, mange plus lentement, cela oblige dès lors Catherine à s'ajuster à son rythme, et à adapter le rythme de son propre repas. Catherine mange souvent lentement, mais encore plus lentement lorsqu'elle mange avec Fabien. En s'ajustant ainsi sur le rythme de Fabien, en synchronisant leur rythme, elle se désynchronise du rythme du reste de la famille. Fabien et elles terminent leur repas seuls à table, alors que les autres ont déjà quitté et débarrassé leur place. Cette désynchronisation n'est cependant pas uniquement liée au rythme plus lent de Fabien, mais aussi au fait que Catherine, à table, joue sur son téléphone, comme le fait remarquer Maëlys. Ici, ce n'est pas le repas de Fabien qui interfère avec le repas de

Catherine, mais une autre activité parallèle. Cette désynchronisation des temporalités s'observe dans beaucoup de description des parents. Elle peut être liée au fait que l'un d'eux donne à manger à la personne polyhandicapée, comme dans le cas de Catherine. Elle peut également être liée, notamment lorsque la personne polyhandicapée ne mange pas avec la famille, au fait de devoir quitter la table pour s'occuper d'elle pendant un temps.

En effet, dans certaines familles, le repas de la personne polyhandicapée est décalé par rapport à celui du reste de la famille ou des parents. C'est le cas de Sandrine, qui nous explique pourquoi :

> Maud ne dîne jamais avec nous, parce qu'il faut la faire manger. De temps en temps, pour les repas de famille, on admet Maud à notre table. Mais je ne peux pas manger en même temps qu'elle, il faut que je lui donne à manger en même temps que je mange, mes mains ne peuvent pas. Et puis, elle fait n'importe quoi. Il faut la canaliser en permanence. Elle boit beaucoup, beaucoup, il faut tout le temps lui remplir son verre. Elle met les mains dans la semoule, etc. Il faut vraiment s'occuper d'elle quand elle mange. En général, tout le monde a fini et moi je n'ai pas commencé à manger. (Sandrine, mère de Maud, plurihandicapée, 17 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance)

L'impossibilité d'ajuster le rythme de Maud, celui des autres participants au repas, et le sien propre a conduit Sandrine à mettre en place un repas décalé pour Maud. C'est la nounou qui fait dîner Maud, avant que Sandrine ne rentre du travail. À son retour, Sandrine s'occupe de Maud durant une heure (entre 19h et 20h) et la couche à 20 h. Sandrine et son compagnon mangent ensuite, une fois Maud couchée, à deux, « *devant la télévision, les pieds sur la table. C'est vraiment mon moment de relâchement.* ». Cette organisation permet d'être présente pour Maud, puis d'être avec son conjoint sans Maud. Néanmoins, lorsqu'ils ont des invités, cette organisation en est bouleversée. Maud est autorisée à rester avec eux un peu plus tard, sa mère, Sandrine étant alors obligée, à un moment de quitter les autres pour s'occuper d'elle et la mettre au lit. Elle se rend présente pour Maud, et de ce fait, est absente pour les autres : « *Quand j'ai des amis, je loupe toujours le créneau dix-neuf heures trente-vingt heures quinze. Ça va. C'est un moindre mal*. ». L'ajustement des rythmes et des présences est loin d'être évident et demande la mise en place de compromis et d'arrangements, qui ont, pour les parents, et notamment « l'aidant principal », un coût organisationnel, social et émotionnel.

Garance fait également dîner ses deux enfants, pour ensuite manger seule :

> Après on dîne. En général, je fais dîner Loan et Simon ensemble, et moi je dîne après. Le soir, Simon mange par la bouche. Il ne mange pas la même chose que Loan, il ne peut pas manger de morceaux. Soit ce sont des petits pots du commerce, soit ce sont des choses que l'on a préparées et broyées, qu'on lui donne à la cuillère. Il aime bien. Cela peut arriver que cela soit le même repas que Loan que l'on a mixé. […] Je dîne quand ils sont couchés, seule. À un moment, je dinais avec eux, j'avais décidé de mincir et il fallait que j'aie mangé avant 20 heures. Donc je mangeais avec eux et après, j'arrêtais de manger. Mais en fait c'est compliqué parce que... Maintenant, à nouveau, je les fais dîner et puis... En même temps, Loan aime bien que je dîne avec lui. Pourtant en soi, cela ne change pas grand-chose, parce que je suis autant avec eux… On discute tout autant mais... il aime bien. Mais voilà, c'est un peu compliqué donc… Je prépare le

> repas de Loan, et moi, en général… Qu'est-ce que je mange, moi ? Parfois des soupes, parfois… je ne mange pas très bien en fait. C'est pour cela que j'avais mis en place le fait de dîner avec lui, pour éviter, de nouveau, de manger des chips. Puis j'adore les endives, je me fais des salades d'endives. Je mange un peu des salades d'endives tous les soirs. Et Loan, non les salades d'endives, à son âge, je peux comprendre que ça ne le passionne pas. Cela fait trois menus différents. (Garance, mère de Simon, polyhandicapé, 5 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et M. Winance).

Sa description fait apparaître d'ailleurs le fait que cette organisation des repas et l'intrication des dépendances qu'elle implique peuvent également être liées à des choix ou des contraintes relatives aux besoins des aidants. Souhaitant maigrir, Garance avait décidé de manger avec ses deux enfants.

Faire participer la personne à la vie sociale, soutenir sa socialisation

Dans les sections précédentes, nous avons insisté sur la dépendance vitale de la personne polyhandicapée et l'aide dont elle a besoin pour assurer sa subsistance, au quotidien. Nous avons décrit comment cette dépendance spécifique se traduisait au quotidien et induisait une intrication des dépendances, de la personne polyhandicapée et de ses aidants. Le travail des aidants, cependant, ne se cantonne pas seulement à cette dimension. Dans le contexte actuel, tant général qu'en lien avec l'évolution du statut des personnes polyhandicapées et des conceptions du handicap, rappelée brièvement dans l'introduction de ce rapport, aider la personne consiste également, pour ses aidants, à favoriser ses apprentissages, fonctionnels, sociaux, cognitifs, etc. nécessaires à son autonomisation (présente et future), même si cet horizon d'autonomie reste très incertain et limité. Il s'agit pour les parents d'éduquer leur enfant, de tenter de le doter des compétences et capacités nécessaires à la vie en société, mais également, de respecter ses choix, dans certains des gestes du quotidien. Lors d'un atelier, nous avons exploré cette dimension, en parlant du souci d'autonomie des parents.

Éduquer la personne polyhandicapée, la faire grandir

Nous l'avons rappelé en introduction, le statut des personnes polyhandicapées a fondamentalement changé entre les années 1960 et aujourd'hui. Auparavant considérées comme inéducables, elles sont aujourd'hui considérées comme éducables, et devant être éduquées. Cette éducation prend cependant plusieurs sens, que l'on retrouve dans le quotidien des parents. Éduquer son enfant, c'est tenter de lui faire acquérir certaines capacités et compétences de base, fonctionnelles, qui sont nécessaires à la vie de tous les jours. Claire par exemple, nous explique qu'elle met sa fille, Louise (polyhandicapée, 35 ans), sur les toilettes à heure fixe, pour « *éduquer sa vessie* », même si celle-ci porte des couches car un accident peut toujours arriver (notamment durant ses crises d'épilepsie). Garance nous raconte, elle, comment elle tente de renforcer la motricité de son fils, Simon, en le « faisant marcher » :

> [Faire marcher Simon] fait partie de ces fameux exercices qu'on fait, [de la méthode Medek]. Je le fais partir accroupi, il est comme ça devant moi, moi, je suis derrière lui. Je lui dis : « Pousse sur tes jambes ». Il pousse, et on essaie qu'il ait cette espèce de mouvement des jambes. Parfois, il le fait. Mais de toute façon, tant qu'il ne tient pas sa tête, il ne tient rien. Un enfant, il faut qu'il tienne sa tête. C'est ce qu'on m'a expliqué,

> et qui me semble effectivement logique. C'est d'abord la tête, le tronc et après les jambes. Mais il aime beaucoup être à la verticale, il aime beaucoup marcher. Il le manifeste, parce que quand je lui dis : « Tu viens, on va marcher ? », il répond : « Ahhh ». Après, quoi que je lui dise, il fait : « Ahhh », donc bon... (Garance, mère de Simon, polyhandicapé, 5 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et M. Winance).

Plusieurs enjeux sous-tendent l'acquisition de ces compétences fonctionnelles. Il s'agit de développer les capacités et possibilités d'action de la personne polyhandicapée. Ces capacités sont également, on le voit dans cet extrait du récit de Garance, source de plaisir pour son fils, Simon. Mais l'acquisition de ces capacités fonctionnelles peuvent également être, comme l'a montré J. Pols (Pols, 2014), un pré-requis à la réalisation d'autres activités. En ce sens, permettre ces apprentissages, c'est soutenir, tendre, vers une possible autonomisation de la personne, entendue non comme une fin des relations d'interdépendance, mais une transformation de ces relations. Ainsi, dans l'exemple que nous citions ci-dessus, de Magali qui, durant les 10 premières années de la vie de son fils Mathéo, a dormi avec lui, lui apprendre à s'endormir et à dormir seul dans son lit a été un enjeu important, d'autonomisation, à la fois pour son fils et pour elle-même :

> Petit à petit, on a réussi à mettre en place qu'il dorme seul et, surtout, qu'il s'endorme seul. Avant, c'était dans les bras, sur le canapé. Il n'y avait pas d'autre chose. Je n'avais pas envie de me coucher 21h30. J'avais envie de regarder un film. Je le laissais là avec moi, parce que sinon je me levais douze-mille fois. J'allais dans la chambre… […] Maintenant, j'arrive à instaurer un rituel. Je ne sais pas si je le fais pour moi ou pour lui, mais peu importe. Je lui dis : « Allez, je mets tes doudous » et je vois qu'il est content. Il est content d'être dans son lit. Je reste 5 minutes avec lui. Je lui dis : « Voilà, je suis à côté. Je vais regarder mon film ». Et là, il s'endort. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Éduquer son enfant, c'est aussi tenter de lui faire intégrer certaines règles sociales, certaines normes qui sont nécessaires à la vie en société. Sandrine, par exemple, cherche à apprendre à sa fille, plurihandicapée, le respect de certaines règles, liées à la vie en famille ou en société : venir à table en même temps que le reste de la famille, ne pas émietter son biscuit au lieu de le manger, ou encore ne pas se masturber sur le canapé du salon, mais dans sa chambre.

> De temps en temps, je le lui dis. J'essaie de l'éduquer. Je lui explique : « Ce n'est pas parce que tu es handicapée que tout t'est dû, que tout est permis. Tu restes soumise aux mêmes règles que tout le monde ; donc, quand je dis "à table", tu viens à table, quand je dis "tu vas te coucher", tu vas te coucher etc. ». Et puis, de temps en temps, je sens clairement qu'elle se laisse aller, qu'elle est en dessous de ses capacités, donc je l'engueule.
> L'autre jour, nous avons eu une petite mise au point. Je la mets sur les toilettes, elle ne veut pas faire pipi, je lui remets sa couche et là elle me largue les vannes. Je lui ai dit « Mais tu te moques de moi. Tu as passé un quart d'heure aux toilettes sans rien faire, je remets la couche et tu fais pipi dedans en rigolant, je ne suis pas d'accord. ». Comme vous le voyez, les sujets sont assez spéciaux, mais les remises à niveau sont réelles. […] Maud est moins dans sa chambre. Elle y va pour se masturber. Cela, c'est important. On lui a expliqué que c'était quelque chose qu'il fallait qu'elle fasse dans sa chambre et

> pas sur le canapé du salon. À l'école c'est pareil, il y a un espace dédié. Et elle y va pour dormir, ou quand elle est malade ou fatiguée. C'est vraiment son espace intime. (Sandrine, mère de Maud, plurihandicapée, 17 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et M. Winance).

Cette éducation et l'apprentissage à la personne d'un certain nombre de règles et compétences sociales sont liés au profil de la personne et à ses caractéristiques propres. Maud est mobile et a une certaine motricité des bras, cela ouvre pour elle certaines possibilités d'action, qu'il faut dès lors réguler pour qu'elles soient « socialement acceptables ».

Si les parents, comme tout parent, éduquent leur enfant polyhandicapé, et ce dans différents sens et de différentes manières, ce processus est marqué par l'incertitude d'une part sur les capacités que l'enfant pourra acquérir, et par la difficulté, d'autre part, de ses apprentissages, qui supposent une implication forte du parent. Maria, par exemple, nous explique comment elle a appris à son fils, Max, à ne pas vider les placards et à ranger ses affaires :

> Nos enfants « angelmann » sont très curieux, donc ils vident bien volontiers les tiroirs, les placards, etc… et certaines mamans sont obligées d'être à la maison et d'avoir au tour du cou un trousseau de clefs […] pour fermer toutes les portes et ne laisser à disposition qu'un truc bien précis et encore. Nous avons fait en sorte que Max ne soit pas comme cela. Cela a pris des années, bien sûr, mais nous avons des placards qui s'ouvrent avec des portes à coulisses et qui n'ont pas de serrure et Max ne se précipite pas dessus pour aller les dévaliser. […] j'ai le souvenir de placards ouverts avec tout dehors… Cela [la manière dont on procède pour lui apprendre] évolue avec l'âge, mais c'était "non" de manière ferme et puis surtout, "eh bien maintenant tu ranges avec moi". On a fait des séances de rangement qui duraient des heures. […] [D]onc la guidance, je prends sa petite main et je lui fais prendre morceau par morceau [Maria parle alors de légos] et mettre dans la caisse. C'était des soirées complètement banalisées pour faire cela… et cela a duré des années. Maintenant, Max a un semblant d'activité de rangement. Je dis, allez, Max, tu ranges, et il fait comme il peut. Il ne ramasse pas tout, mais ces petits objets, ces jeux qu'il est en train d'utiliser, il les rassemble. Après on passe derrière, on termine, mais il a acquis le sens de contribuer à sa manière à quelque chose. Il a également acquis le sens de ne pas dévaliser les placards… […] Il y a peut-être un accident par an, mais c'est anecdotique… C'est vrai que pour vivre ensemble il y a des règles et nous avons essayé de lui transmettre quelques règles de base, avec du temps, de la répétition. (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit réécrit par L. Velpry et M. Winance).

Le processus éducatif apparaît comme un processus ardu de répétitions et d'apprentissage avec Max, et ici, le "avec" a un sens très fort dans la mesure où Maria a fait apprendre à Max : elle lui a fait littéralement incorporer certains comportements et certaines règles en guidant sa main. Et cette incorporation a produit du sens pour Max (celui de ne pas tout sortir des placards, ou de participer au rangement). Ce processus a aussi supposé, de la part de Maria, des arbitrages, réalisés sur base de valeur (éduquer son enfant et présumer de ses compétences était pour elle impératif) et sur base de petits signaux (à propos de la

communication, alors que les médecins lui disent qu'il ne communiquera jamais, elle nous dit : « *il y avait des prémisses, des choses qui faisaient penser que c'était possible* »). Ainsi, au cours de ce processus éducatif, Maria a dû décider de "tenir" une attitude (par exemple, dire non et ranger avec lui) avec un objectif de long terme (apprendre à Max à ne pas ouvrir toutes les portes) au lieu de faire au plus simple (fermer à clef, ramasser derrière lui), sans savoir *a priori* si sa décision était ou non la bonne. Dans le cas de Max, cela a nécessité que Maria et son mari passent outre ce qu'on leur disait sur les possibilités de leur enfant et ce qu'ils voyaient des autres parents, pour tenir une position qui leur demandait un effort supplémentaire, sans savoir si cela en valait ou non la peine. Éduquer son enfant est un pari, plus ou moins réussi pour les parents qui nous en parlent *a posteriori*. Maria souligne aussi le fait que ce processus éducatif est lié aux capacités et possibilités mêmes des parents. Persévérer est loin d'être évident. Cela demande de l'énergie et de l'endurance. À certains moments, le parent ne peut pas.

> Maria: [C']est un investissement, à faire quand on se sent de le faire parce que bien sûr si on est fatigué, si on a le moral en berne et qu'il faut ranger morceau par morceau des tonnes de jouets tous les jours pendant une semaine, cela ne va pas le faire. Peut-être que l'on peut dire, ah non, là je ne peux pas, je le ferai plus tard, quand je me sentirai capable de le faire. On n'est pas toujours disposé à le faire et cela a un coût physique, un coût émotionnel, un coût psychologique mais c'est un investissement. Est-ce que l'on se poserait la même question pour un enfant lambda, quand on apprend à un enfant à pêcher, à dessiner, à faire de la broderie n'importe, on sait que cela prendra un certain temps et puis on s'y met, pourquoi on se poserait la question pour un enfant porteur de handicap? Je ne me la suis pas posée cette question… (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit réécrit par L. Velpry et M. Winance).

Enfin, le processus éducatif se transforme au fil du temps, en fonction de l'évolution de la prise en charge de la personne polyhandicapée, de la relation parent-enfant, de la personnalité de chaque parent, etc. Ainsi, Claire nous explique que quand Louise était petite, elle faisait avec elle beaucoup d'activités à visée éducative :

> J'avais beaucoup de temps pour Louise. J'essayais de faire des activités avec elle : jouer de la musique, lui apprendre à lire... Je plaçais des lettres devant elle. Elle devait les regarder et me montrer « Maman » ou « Louise ». On s'amusait ainsi. Je l'avais à la journée et j'essayais de l'éveiller comme je le pouvais avec ce que j'apprenais par l'association du syndrome de Rett. Nous publiions un journal, nous rencontrions des professionnels. De ce fait, j'ai appris ce qui se faisait. Au début, je n'y connaissais rien. C'est ainsi que nous sommes tous devenus un peu éducateurs. Quand Louise est rentrée à l'IME, je me suis dit : « J'arrête. Elle a son éducation là-bas. » Peut-être que je n'aurais pas dû. Je ne sais pas. (Claire, mère de Louise, 35 ans, polyhandicapée, récit 3, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Claire nous explique avoir arrêté de « faire l'éducatrice » au moment où Louise est entrée en IME, considérant que cela relevait du rôle de l'IME (nous revenons sur ce point plus loin, dans la section sur les établissements). Une autre mère, Catherine, nous explique ce

changement dans son rôle de parent, en lien avec les espérances de progression, plus ou moins grandes, qu'elle a pu avoir pour son fils :

> Quand mon enfant était petit, j'avais envie de chercher, de trouver des solutions. Il y avait de l'espoir. On essayait… on ne savait pas comment il allait être quand il serait adulte. Il y avait une progression … il pouvait évoluer, on essayait plein de choses, on était actif. Et puis, petit à petit, on s'est rendu compte que ça ne marchait pas… On essayait autre chose, on s'est épuisé petit à petit, et il a grandi. Maintenant, on sait que le handicap ne va plus évoluer… et on ne cherche plus. On a fait le tour de tout ce qu'on pouvait espérer en quelque sorte. On n'a plus espoir que ça s'améliore, on sait ce qu'il est devenu adulte, on sait qu'il est comme ça, on fait avec. Quand il était plus petit, on agissait autrement parce qu'on avait l'espoir et puis maintenant on fait plus le bien-être, l'affectif. Il est comme ça, on fait avec… Je ne sais pas si c'est de l'usure… On a fait le tour de tout ce qu'on pouvait proposer, on n'a plus d'imagination pour essayer de trouver autre chose, cela peut être de la lassitude ou… enfin je ne sais pas comment l'exprimer. Quand il était petit, on espérait, on avait envie de et puis là on n'espère plus, on vit avec, sans espoir d'amélioration, ce n'est pas négatif, c'est différent. […] Mais, cela c'est valable aussi pour n'importe quel enfant, quand il est petit, on se demande ce qu'il va devenir plus tard, tous les parents se posent la question, mais une fois qu'ils sont adultes… Je vois avec mes autres enfants, maintenant, ils vivent leur vie et puis on ne se pose plus trop de question. Avec mon fils, Fabien, c'est [pareil]. (Catherine, mère de Fabien, 30 ans, extrait d'un atelier du Polyordinaire).

Respecter les choix de la personne polyhandicapée, soutenir son autonomie dans les gestes du quotidien

La personne polyhandicapée, nous l'avons vu ci-dessus, manifeste et exprime toute une série de choses. Néanmoins, comprendre ce qu'elle souhaite est loin d'être évident et relève d'un travail d'enquête, qui ne réduit jamais complètement l'incertitude. Par ailleurs, et c'est le point qui nous intéresse ici, les parents, lorsqu'ils aident la personne tout au long de la journée, sont attentifs à la manière dont la personne reçoit l'aide, y consent ou y résiste. Cette attention qui est aussi une intention, est ce que nous avions appelé le souci d'autonomie, exploré dans le cadre d'un atelier du Polyordinaire. Ce souci d'autonomie s'appuie sur le travail d'enquête, réalisé par les parents, pour apprendre à comprendre et à communiquer avec leur enfant.

Dans l'extrait suivant, Stéphanie nous décrit le lever de sa fille Léa, et l'attention qu'elle déploie pour ajuster sa manière de faire à ce que souhaite sa fille :

> Quelques minutes plus tard, je lui propose un massage abdominal que j'annonce grâce à la langue des signes (utilisée aussi pour signifier les changements de positions, les émotions…). Léa se réjouit et repousse la couverture avec les jambes pour se mettre dans les bonnes dispositions. Le massage peut alors commencer. Le plaisir de Léa apparaît progressivement et surtout lors des mouvements plus toniques qui marquent la fin. Durant quelques minutes, elle se concentre sur les ressentis. Je peux enfin procéder au lever dont le signe enchante Léa qui se rapproche de la barrière du lit pour montrer son adhésion. Je la transfère alors dans le canapé avant de l'installer

> dans le siège-toilette qu'elle réclame avec beaucoup d'ardeur. Cette étape passée, je la rhabille, ce qui indique le moment du petit-déjeuner dont l'idée provoque beaucoup de joie. Je l'installe à table dans le fauteuil roulant et lui présente de l'eau pour l'hydrater. Elle marque son accord avec un sourire. Je procède doucement afin d'éviter une fausse route, elle peut aussi ainsi savourer chaque gorgée. (Stéphanie, mère de Léa, 16 ans, polyhandicapée, texte écrit par Stéphanie)

Stéphanie choisit ses mots : elle propose un massage à Léa, qui marque son accord et son plaisir à l'idée de ce massage en repoussant la couverture avec les jambes. De même, lorsqu'elle lui présente à boire, elle indique que Léa marque son assentiment par un sourire. Les parents tentent d'ajuster, et ajustent en permanence leurs manières de faire à ce qu'ils comprennent être le souhait de la personne polyhandicapée.

A d'autres moments, les parents vont plus loin, et cherchent des moyens, des stratégies, des outils pour faire faire des choix à leur enfant. Sophie par exemple, nous explique comment elle tente de faire choisir son dessert à sa fille Laura :

> Alors dans la mesure du possible, j'essaye de faire un choix à Laura. Très souvent le choix, c'est sur le premier yaourt ou compote qu'elle va prendre. Si on lui en propose deux, elle va manger les deux, si je lui en propose trois, elle va manger les trois. Elle est très gourmande. [...] Mais bon, ça n'est pas évident. [...] Qu'est-ce qu'elle aime ? Avant c'était le yaourt au chocolat. Maintenant j'ai vu qu'elle était capable de changer, grâce à ses choix que j'ai introduits il n'y a pas très longtemps. [...] elle a dix ans, elle s'affirme quand même un peu plus, au sens où elle a plus de volonté. On sent que oui, elle grandit. (Sophie, mère de Laura, 10 ans, plurihandicapée, récit 1, réécrit par B. Bonniau et L. Velpry).

Claire, également, fait parfois choisir sa fille, Louise, lorsqu'elles vont acheter ses vêtements :

> Nous allons acheter ses habits ensemble, on va dire cela. Parfois, je lui montre, mais pas toujours. Elle regarde avec insistance d'un côté ou de l'autre, je vais essayer d'avoir son accord. (Claire, mère de Louise, 35 ans, polyhandicapé, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Par différents moyens et stratagèmes, les parents tentent de soutenir l'autonomie de leur enfant, c'est-à-dire leur capacité à décider pour et par eux-mêmes et leur capacité à agir par et pour eux-mêmes.

Conclusion. Soutenir l'autonomie vitale et existentielle de la personne polyhandicapée

La spécificité de la dépendance de la personne polyhandicapée réside dans le fait que cette dépendance est à la fois vitale et existentielle, et que ces aidants, corrélativement, sont engagés dans un travail pour soutenir son autonomie vitale et son autonomie existentielle. En effet, nous l'avons vu tout au long de cette section, la personne dépend de ses aidants pour assurer sa subsistance vitale. Elle dépend également de ses aidants pour acquérir une existence personnelle. Le parent ou l'aidant sont ceux qui mettent des mots et donnent sens aux manifestations de la personne polyhandicapée, ce faisant, ils la dotent de qualités et de capacités : à être, mais aussi à faire. La personne polyhandicapée, cependant, n'est pas passive dans cette relation et dans les interactions, au contraire, elle est présente et active.

Bien souvent, par sa présence, elle oriente les manières de faire, les situations, les réponses, les actions que les autres lui proposent. En ce sens, elle possède une forme d'« autonomie propre » : une capacité à agir et à orienter l'interaction en fonction de ses intérêts propres, en fonction d'une logique qui est la sienne (et que parfois ou souvent, les aidants et les tiers ne comprennent pas)[25]. Cette forme d'autonomie, comme les autres formes d'autonomie, est relationnelle, dans le sens où elle se manifeste dans la relation (ou l'interaction) ; elle n'en est pas moins une caractéristique propre de la personne.
La dépendance de la personne polyhandicapée est aussi spécifique parce qu'elle est spécifique à la relation qu'elle a avec ses aidants : à telle ou telle relation, singulière et créée dans et par un quotidien partagé. Cette relation prend des formes différentes en fonction des aidants . Certains parents ont, avec leur enfant polyhandicapé, une relation forte et intime, engageant un corps à corps, soit par périodes, soit parfois, tout au long de leur vie :

> Je dis toujours : « Matheo [et moi], on est un ». Je suis ses yeux, je suis ses jambes, je suis ses mains, Je suis un avec lui. Des gens pourraient prendre soin de lui, mais pas de la même façon, comme n'importe quelle maman. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

Dans ce cas, un attachement fort existe entre Mathéo et sa mère. Une relation très singulière s'est créée entre eux. D'où parfois, une difficulté pour la personne polyhandicapée, comme pour le parent, à se séparer : à se détacher. Lorsque la relation d'aide est à ce point singulière, les aidants ne sont pas facilement interchangeables (comme on le voit dans l'exemple cité ci-dessus de cette jeune fille qui durant son séjour d'été n'a pas été bien hydratée, pages 77-78), et le relai, le passage à un aidant demande un important travail de coordination sur lequel nous revenons dans la section sur les établissements. Dans d'autres familles, néanmoins, cette dépendance spécifique se concrétise via des relations d'aide qui prennent d'autres formes : elles sont distribuées entre plusieurs aidants (familiaux, services et établissements, etc.). D'où, d'emblée, un certain détachement instauré entre la personne et ses parents. Dans tous les cas, cette dépendance spécifique induit des relations d'aide, nécessaires et durables, pour la personne polyhandicapée. Ces relations d'aide, et c'est la problématique que nous explorons dans la section suivante, reposent et impliquent les parents, au quotidien, dans un travail d'organisation, de composition, de compromis, pour articuler cette aide dont a besoin la personne avec les autres contraintes et activités du quotidien.

Enfin, la spécificité de la relation entre la personne polyhandicapée et ses parents ou son aidant principal est une dimension transversale à l'ensemble des personnes de notre échantillon, polyhandicapées ou plurihandicapées. Néanmoins, son intensité varie selon le profil des personnes : pour les personnes polyhandicapées, cette relation de dépendance est souvent intense et durable tout au long de la vie des personnes, tout en prenant des formes différentes au cours de cette vie, notamment lorsque la personne devient adulte et est prise en charge par une MAS. Pour les personnes plurihandicapées qui ont certaines capacités, notamment en termes de communication ou de mobilité, cette relation, bien que toujours très spécifique et intense, est « moins intense », dans le sens où ces personnes peuvent parfois acquérir des ressources et des compétences qui leur permettent un certain détachement vis-à-vis de leurs parents.

[25] Cette « autonomie propre » renvoie à la fois à *l'agency* de la personne (sa capacité à agir) et à sa capacité à s'autodéterminer, deux notions distinctes dans la littérature philosophique.

3.1.2. Organiser le quotidien familial

Rédigé par M. Winance
(À l'exception de la section 3.2.2.4 qui reprend le texte support et le compte-rendu de l'atelier objets, rédigés par P Vidal-Naquet et L. Velpry).

Le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé, comme d'ailleurs le quotidien de toute famille, est composé d'une diversité de tâches ou activités : domestiques, professionnelles, activités de loisirs, etc. La différence est qu'à ces tâches, s'ajoute l'aide dont a besoin l'un de ses membres, du fait de son polyhandicap, et qui est, nous l'avons vu dans la première section, une aide particulière, dans sa nature et dans son intensité. Dans la section précédente, nous avons décrit l'intrication des dépendances en lien avec la réalisation des gestes essentiels du quotidien, qui doivent être faits pour la personne polyhandicapée, mais aussi par chaque aidant pour lui-même, et pour ou par les autres membres de la famille. Dans cette section, nous élargissons encore notre regard et nous nous interrogeons sur la manière dont l'accompagnement de la personne polyhandicapée structure le quotidien des familles, mais aussi, inversement, comment ce quotidien et l'ensemble des activités qui le remplissent, structurent l'accompagnement à la personne polyhandicapée.

Plus précisément, il s'agit, ici, d'analyser deux dimensions du fonctionnement des familles. La première est la manière dont cet accompagnement s'articule et est articulé avec la diversité des activités des différents membres de la famille. La deuxième dimension est la manière dont l'accompagnement de la personne polyhandicapée se distribue et est distribué entre une diversité d'acteurs : d'une part des acteurs humains (les différents membres de la famille, mais aussi des aidants, familiaux ou professionnels, extérieurs à la familles), mais aussi des acteurs « non-humains » (l'ensemble des objets spécialisés ou non-spécialisés qui peuplent les maisons des familles). Pour réaliser cette analyse, nous mobiliserons deux notions qui ont été discutées lors des ateliers : celle d'engagement et celle d'équilibre familial.

La section est structurée en 4 sous-sections. Dans la première, nous évoquons « l'économie des engagements », c'est-à-dire la manière dont les engagements des différents membres de la famille s'articulent, au quotidien et dans leur trajectoire, afin de tendre à un certain équilibre. Dans la seconde, nous explorons la question de la temporalité et dans la troisième, celle de l'espace. Dans la quatrième sous-section, nous analysons le rôle des objets. Enfin, notons que dans cette section, nous n'abordons ni la question des fratries, ni celle des relations avec les établissements et services, qui font l'objet chacune d'une section spécifique (section 3.1.3).

3.1.2.1. Une « économie des engagements » au quotidien et dans les trajectoires

Les notions d'engagement et d'équilibre familial

La notion d'engagement[26] permet de désigner l'implication d'une personne dans une activité, en prenant en compte la manière dont la personne a été ou s'est impliquée dans cette activité, d'une part, et l'inscription de cette implication dans le temps et la trajectoire de la personne d'autre part (une implication qui dure et qui est maintenue dans le temps). Elle conduit en outre à considérer les engagements d'une personne dans leur ensemble, pour en comprendre les arbitrages ; l'implication dans une activité ne peut en effet se comprendre indépendamment des autres activités dans lesquelles une personne est déjà ou va s'impliquer. Elle permet ainsi, et nous le développerons dans la suite de la section, de se décentrer de la question de l'aide à la personne polyhandicapée, pour envisager la multiplicité des engagements d'une personne.

Comme les participants à l'atelier du Polyordinaire l'ont noté, le terme engagement peut cependant connoter plusieurs sens : un engagement volontaire, un engagement moral, un choix contraint.

Compte-rendu de l'atelier du polyordinaire n°4 (1/03/24).

L'engagement peut, dans un premier sens, être entendu comme relevant d'un contrat qui serait volontaire mais cet usage semblerait inadéquat dans le cas du polyhandicap. Plusieurs participants ont décrit d'autres interprétations de la notion d'engagement, interprétations qui résonnent davantage avec leur expérience. A été par exemple mentionnée l'idée d'un contrat qui serait non pas volontaire mais moral, et se rapprocherait de l'idée d'un devoir. Comme exprimé par une mère, « on assume, on est là ». Pour une autre, l'engagement permet également d'élargir la notion de dépendance : on peut considérer que pour parler de dépendance, il faut l'engagement d'une ou plusieurs personnes qui cherchent à y répondre. Le terme d'engagement fait également écho à l'image d'« un corps qui s'engage dans un passage ». Ce sens a été repris par plusieurs participants. « Même si on n'a pas le choix, on se retrouve engagé, comme dans une voie », il faut ensuite voir « comment on l'aménage, quelles sont les passerelles, les bifurcations ». […]

[La notion d'engagement] […] évoque à la fois le fait d'emprunter un chemin donné (« s'engager dans une voie »), la dimension morale qui peut être présente (« s'engager pour, s'engager à ») et le fait qu'il faut ensuite assumer les conséquences de cette action (« être engagé dans »), notamment en poursuivant l'engagement.

[26] Qui a été mobilisée par différents auteurs en sciences sociales, voir la critique qu'en fait Becker (Becker, 2006). Notons cependant, que dans cet article d'H. Becker, traduit de l'anglais, « engagement » est utilisé pour traduire le terme anglais « commitment » qui réfère entre autres à « la décision ferme de faire quelque chose », à « la volonté de se consacrer dans une activité à laquelle on croit », ou encore à « quelque chose que l'on doit faire ou gérer, qui prend notre temps ». Il existe par ailleurs une littérature mobilisant le terme anglais « engagement », dans un sens plus large, référant au fait d'être impliqué dans une activité (Imms et al., 2016; Imms et al., 2017). Notre usage du terme français se situe à la croisée de ces deux usages.

Lors de cet atelier, nous avons proposé de considérer la situation de dépendance de la personne polyhandicapée et l'accompagnement dont elle a besoin comme une épreuve qui questionne la place de chacun au sein de la famille et conduit chacun à revoir, à ajuster, à modifier ses différents engagements. Mobiliser la notion d'engagement permet ensuite de rendre compte de la complexité du processus d'engagement, qui ne relève pas d'une alternative binaire entre « avoir le choix » ou « être contraint », mais soit de « choix contraints », soit de « contraintes choisies », qui se font en fonction de certaines contraintes, mais aussi en lien avec les valeurs de chacun. « *Mobiliser le terme d'engagement nous permet ainsi d'interroger ces valeurs, de suspendre […] le lien entre dépendance et valeur négative. [Cela] permet de questionner les différentes valeurs et représentations que peut véhiculer la dépendance.* » (Livia Velpry et Pierre Vidal-Naquet, texte de préparation pour l'atelier n°4, 1er mars 2023).

Mais les choix de chacun, au sein de la famille, et la manière dont chacun revoit ses engagements est variable, d'où, souvent, une inégale répartition du travail d'accompagnement entre les différents membres de la famille, répartition, qui à l'inverse, détermine les engagements possibles pour les uns et les autres. Ainsi comprise, la notion d'engagement permet d'analyser « l'économie des engagements » au sein d'une famille, c'est-à-dire la manière dont les engagements de chacun de ses membres s'articulent dans sa trajectoire, et la manière dont les engagements des uns et des autres s'articulent au quotidien. « L'économie des engagements » s'inscrit également dans une recherche de péréquation avec les ressources extérieures à la famille, qu'elle peut ou non mobiliser (Déchaux, 1996) : structure médico-sociale ou sanitaire, intervenants à domicile, professionnels libéraux, proches, etc. Cette notion « d'économie des engagements » permet alors d'analyser le travail de conciliation auquel s'attèlent les parents. Cette conciliation suppose, le plus souvent, des compromis et des arrangements, prenant en compte les intérêts et les contraintes des différents membres de la famille, afin de tendre et d'arriver, à un certain « équilibre familial ». Celui-ci consiste à rendre possible les engagements des uns et des autres dans différentes activités ou projets, et à les concilier, au mieux, avec la présence et l'accompagnement dont a besoin la personne polyhandicapée, de manière à ce que chacun puisse « s'y retrouver ». Cet équilibre, jamais complètement atteint, est fragile. Constamment remis en question, il est maintenu via le travail de conciliation, d'ajustement, d'arrangement, de compromis, réalisé par les différents membres des familles, notamment par les parents.

Le polyhandicap comme épreuve pour les engagements

Comme nous l'avons mentionné en introduction, le polyhandicap est lié à une lésion cérébrale précoce dont les étiologies sont variées et qui impacte le développement de l'enfant. De ce fait, le polyhandicap se déclare dans la petite enfance des personnes. C'est également le cas des personnes plurihandicapées que nous avons inclues dans l'échantillon. Dans leur récit, les parents nous ont raconté « l'arrivée du polyhandicap » dans la famille, c'est-à-dire la manière dont le polyhandicap s'est manifesté, via différentes difficultés ou

problèmes, a transformé, plus ou moins progressivement, le quotidien des familles, et a induit un réaménagement des engagements des uns et des autres[27].

Dans certains cas, « l'arrivée du polyhandicap » apparaît comme brutale, dans le sens où dès la naissance ou à partir d'un instant précis (durant la toute petite enfance), l'enfant a d'importants problèmes de santé qui nécessitent des hospitalisations répétées. C'est par exemple le cas de Faty, que nous avons cité page 87. Dès la naissance, Faty présente un certain nombre de problèmes de santé et reste hospitalisée durant 6 mois en néonatologie, avant qu'un diagnostic, d'une maladie génétique, ne soit posé. Elle est ensuite accueillie en pouponnière, avec des hospitalisations régulières, car la famille (composée d'une fratrie de 3 enfants), à cette période, est logée dans un tout petit appartement[28] :

> Ensuite on m'a dit que ce serait mieux qu'ils la mettent dans un centre médical plutôt qu'elle ne rentre à la maison. Parce qu'on n'avait pas beaucoup d'espace, on n'avait que 27 mètres carrés. […] C'est comme ça qu'elle a commencé à rester au centre. Quand ça n'allait pas, on la ramenait à l'hôpital. Il y a des nuits où ils m'appelaient pour me dire que ça n'allait pas, qu'il fallait la ramener à l'hôpital, alors on y allait encore. (Anta, mère de Faty, 12 ans, polyhandicapée, récit 2, réécrit par L. Arbassette, R.Valenti et M. Winance)

Dans ces situations, les parents racontent alors à quel point leur vie est bouleversée : leurs différents engagements sont remis en cause par la nécessité de s'occuper d'un enfant ayant des problèmes de santé (qui au départ ne sont pas forcément diagnostiqués comme « polyhandicap »). Il leur faut trouver des arrangements afin de concilier et d'articuler leurs différents engagements : assurer une présence auprès de l'enfant polyhandicapé, continuer à assurer la subsistance économique de la famille et son fonctionnement domestique, et lorsqu'il y en a, s'occuper des frères et sœurs (cfr section 3.1.3.). Ainsi, la fille de Florence, Léane, est également hospitalisée dès sa naissance, d'abord dans un hôpital qui se situe loin du domicile familial, puis dans un hôpital plus proche. Florence explique comment elle et son mari se débrouillent et se relaient pour assurer une présence auprès de Léane, et la difficulté pour elle, d'être également disponible pour ses autres enfants. Si Florence privilégie son engagement auprès de sa fille, Léane, c'est son mari, qui durant la première année s'occupe de leurs autres enfants, à domicile :

> Ensuite ils ont transféré Léane et c'était plus simple pour moi parce que c'était juste à côté, donc je pouvais rester avec elle jusqu'à cinq heures du matin. Quand j'étais fatiguée, je rentrais à la maison, et c'était mon mari qui prenait la relève. […] Heureusement, Guy était là parce que, moi, la première année, je m'occupais pas du tout de Sébastien et Julia. Julia devait avoir huit ou neuf ans, même moins. J'avais

[27] Et ce, sans forcément être nommé, du moins au début de la trajectoire de l'enfant (d'où l'usage de guillemets autour de l'expression « l'arrivée du polyhandicap »). En effet, l'établissement du diagnostic médical de polyhandicap fait partie de ce processus. Il peut être rapide, ou, le plus souvent, nécessiter un certain temps, notamment parce que le polyhandicap est un trouble du neurodéveloppement qui prend des formes variées, même pour des étiologies ou pathologies identiques, et qui donc se réalise au cours de la croissance de l'enfant (Inserm, 2024a). Nous n'avons cependant que peu d'éléments, dans les entretiens, sur le processus même de diagnostic du polyhandicap. Dans cette section, nous nous intéressons à l'expérience des parents, de découverte du polyhandicap, telle qu'ils la racontent.

[28] Nous revenons plus loin sur cette inscription dans l'espace (section 3.1.2.3.)

besoin d'être seule. (Florence, mère de Léane, 9 ans, polyhandicapée, récit 2, réécrit par L. Velpry et M. Winance)

Garance raconte également que lors des premiers mois de vie de son fils, son compagnon et elle se relaient pour que l'un soit avec leur fils hospitalisé et l'autre avec leur fils aîné, à la maison :

> Dans les premières semaines, premiers mois de Simon, on était deux avec le père. Donc, c'était soit moi soit Paul qui était à l'hôpital. Cela nous a permis de concilier nos présences auprès des deux enfants. Et puis de toute façon on n'a pas le choix, c'est toujours pareil. […] Dans toute cette première année de vie de Simon, on vivait ainsi toujours ensemble avec son père. Il ne travaillait pas. (Garance, mère de Simon, 5 ans, polyhandicapé, récit 2, réécrit par B. Deries et M. Winance)

Dans le cas de Garance, cet arrangement était rendu possible car son compagnon ne travaillait pas. Ce qui est d'ailleurs aussi le cas dans la famille de Yanis. Lorsque la maladie de Yanis se déclenche, alors qu'il a environ 1 an, et qu'il est hospitalisé pour plusieurs séjours, plus ou moins longs, sa mère, Mélanie, s'arrête de travailler, pendant 10 mois. Son mari ne travaillant pas, elle reprend ensuite le travail à temps partiel, et c'est son mari qui gère les horaires de Yanis que la crèche a accepté de reprendre :

> Au début, mon médecin m'arrêtait quand je l'appelais, il me connaissait depuis longtemps, il comprenait ce qui se passait avec Yanis. Il m'a dit : « il n'y a pas de problème, je vous arrête ». […] Mais après, je ne pouvais pas rester avec des arrêts. Je me suis arrêtée 10 mois payée par la CAF pour gérer le début. Après le congé parental de 10 mois, j'ai repris le travail à 80 % pendant longtemps. C'était son père qui ne travaillait pas et qui restait pour gérer, au début, les horaires de la crèche, puis ceux du chauffeur qui l'emmenait à l'IME. Moi, j'étais fonctionnaire d'État, lui, il était dans des petits jobs qui n'étaient pas en CDI. Donc, s'il y avait quelqu'un à sacrifier au niveau de sa carrière entre guillemets, c'était lui. (Mélanie, mère de Yanis, polyhandicapé, 14 ans, récit 2, réécrit par R. Valenti et M. Winance)

Garance et Mélanie ont repris leur travail (dans le cas de Mélanie, en l'adaptant), car elles avaient un travail plus stable ou plus rémunérateur que leur compagnon. Dans d'autres situations, plus fréquentes, c'est la mère qui adapte son activité professionnelle, voir l'arrête temporairement ou définitivement, suite à l'arrivée du polyhandicap (voir ci-dessous, la section sur les configurations familiales). C'est par exemple le cas pour Magali, qui n'a jamais retravaillé suite à la naissance de son fils, polyhandicapé. C'est aussi le cas de Christine qui, lors de notre rencontre, nous raconte qu'elle a récemment refait son CV et qu'elle s'est rendu compte qu'elle avait un CV à trous : *« Il y a plein d'années où vous avez dû vous interrompre [en fonction du type et des horaires de prise en charge de son fils polyhandicapé] ».* Entre les trous, elle s'est efforcée d'ajuster son travail à la prise en charge de ses enfants (2 de ces 3 enfants sont handicapés). Ce choix est, à l'inverse des situations de Garance et Mélanie[29], lié au fait que son mari avait un emploi plus rémunérateur :

> Le partage des rythmes professionnels repose sur un choix dont nous requestionnons régulièrement la pertinence en fonction de ce que nous aimerions l'un et l'autre faire.

[29] À l'inverse en lien avec le genre, mais les raisons sont les mêmes. Comme nous l'indiquons plus loin dans le texte, les « effets de genre » sont à analyser en lien avec d'autres dimensions (ici la situation professionnelle respective des deux parents) et d'autre processus (choix stratégiques).

> Mais il y a un constat financier qui fait que la carrière de mon mari est sans doute plus continue et moins sujette à remise en question que mes propres orientations professionnelles. (Christine, mère de Chloé, plurihandicapée, 21 ans et Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

Les engagements des uns et des autres résultent de compromis et d'arrangements, qui prennent en compte une diversité d'éléments[30].

Dans les situations évoquées ci-dessus, « l'arrivée du polyhandicap » est vécue comme brutale, et engendre une rupture dans la trajectoire biographique des parents. Lorsqu'ils racontent cette période, certains parents ont des mots très forts pour évoquer la brutalité de ce qu'ils ont vécu et leur désarroi dans cette situation :

> J'ai du mal à en parler parce que ça a été tellement compliqué. Et je n'ai tellement rien compris surtout. De bout en bout, c'est incroyable. […] Toute cette période-là a été l'horreur. (Garance, mère de Simon, 5 ans, polyhandicapé, récit 2, réécrit par B. Deries et M. Winance)

> J'ai été dans la survie pendant 5 ans. J'étais très mal. Ma mère venait parfois me relayer, mais c'était horrible. Le manque de sommeil... C'est ce que beaucoup de parents d'enfants polyhandicapés vivent. De 0 à 5 ans, c'est l'enfer. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Mais « l'arrivée et la découverte du polyhandicap » n'est pas toujours brutale, dans certaines situations, elle est progressive. Elle se fait par petites touches. Philippe raconte que c'est très progressivement que lui et son épouse observent « des retards » dans le développement de leur fils, Thibault, qui était le quatrième de la fratrie. L'accumulation de ces retards les conduit finalement à consulter, et lors d'une deuxième consultation, le médecin leur annonce que leur fils « *a un sérieux handicap, et on pronostique un développement compliqué, ne serait-ce qu'au niveau moteur* ». De même, si Sophie observe certains retards chez sa fille, elle ne s'en alerte d'abord pas, d'autant plus qu'elle doit gérer d'autres problèmes : sa fille qui pleure beaucoup et régurgite, les maladies de ses deux autres enfants, également petits, ses activités domestiques et professionnelles. C'est lors d'une consultation chez l'ophtalmologue, que celle-ci lui déclare que sa fille « *n'est pas normale* », déclaration qui « *l'engage pour essayer de comprendre ce que Laura a* » :

> Entre-temps, les enfants sont tombés malades. Astrid a eu une pneumonie, Achille enchaînait les otites… Je passais mon temps chez la pédiatre, mais pas pour Laura. J'ai

[30] Il est intéressant d'observer également que dans certains cas, la bifurcation professionnelle est imposée par l'employeur. Ainsi, Elodie nous raconte qu'à son retour de congé, suite à la naissance de Tom, son employeur la change de poste : « [J]'étais assistante de direction [dans telle institution]. Lorsque j'ai accouché de Tom grand prématuré, j'ai arrêté pendant 6 mois et j'ai repris après le congé maternité. J'avais trouvé une nounou et Tom n'était pas encore handicapé, enfin on ne savait pas encore qu'il était en situation de handicap à ce moment-là. Il avait des difficultés à manger et dormait beaucoup mais ça allait. Quand je suis revenue mon patron m'attendait en me disant « très grand prématuré ça risque de te demander du temps donc on a décidé de ne pas te garder ici ». Ça n'a pas été un choix en fait, il est venu avec deux offres de poste : « tu choisis entre ça et ça ». J'étais seule pour sept cadres, ils avaient décidé que je n'allais pas forcément être disponible, je ne sais pas pourquoi mais voilà, ça fait partie des effets… J'aurais pu saisir les syndicats pour discrimination mais j'avais d'autres chats à fouetter à la maison, donc je ne l'ai pas fait. J'ai donc changé d'établissement, toujours [dans cette institution] mais je suis devenue conseillère socio administrative. »

> repris le travail pendant l'hiver, les rhumes, les machins, donc j'étais prise par les deux aînés. Les semaines passent vite. Quand l'ophtalmo m'a dit que ma fille n'était pas normale, elle m'a demandé comment je n'avais pas pu ne pas m'en apercevoir et qui était cette pédiatre qui n'avait jamais rien vu. (Sophie, mère de Laura, plurihandicapée, 10 ans, récit 2, réécrit par B. Bonniau et L. Velpry)

Suite à cette consultation, Sophie fait hospitaliser sa fille pour tenter de trouver ce qu'elle a, aucun diagnostic n'est posé, mais les professionnels confirment que le développement de Laura n'est pas normal. À sa sortie de l'hôpital, Laura retourne à la crèche et est prise en charge par un SESSAD, puis, à partir de 3 ans, dans un IME proche du domicile familial.

Que le polyhandicap se manifeste brutalement, via des difficultés et problèmes de santé d'emblée importants, ou progressivement, via des retards, des anomalies, etc., il engage les parents dans un travail de conciliation et de modulation de leurs différents engagements, qui peut se traduire par des bifurcations biographiques, tant au niveau professionnel qu'au niveau personnel. Ces bifurcations ne sont cependant pas toutes liées exclusivement au polyhandicap d'un des membres de la famille, elles résultent aussi d'autres évènements ou dimensions de la vie de chacun. Certaines séparations, par exemple, semblent directement liées à « l'épreuve du polyhandicap », comme celle de Magali et de son compagnon, qui vivaient à l'étranger, et décident de rentrer en France, suite aux problèmes de santé de Mathéo. Ils s'installent dans la ville d'origine du père :

> Il y avait un décalage entre lui, le père, et moi, la mère. Je n'étais pas dans le déni. Son père était complètement dans le déni, donc j'ai décidé de rentrer dans le Nord seule. On s'est séparés. Je suis rentrée avec Mathéo, sans dispute, mais je ne pouvais pas tout gérer et il fallait que je me concentre sur mon fils. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

Mais d'autres séparations, comme celles d'Anta ou de Garance, ne semblent, elles, pas exclusivement liées au polyhandicap de l'enfant. Anta, d'origine africaine, a été mariée, dans son pays, à son cousin qui habitait en France, sans l'avoir jamais vu[31]. Elle le rejoint en France une fois mariée. Ils ont ensemble trois enfants, la dernière, Faty, est polyhandicapée. Après la naissance de Faty, la situation avec son mari, souvent absent, devient très compliquée. Anta présente son divorce, puis quelques années plus tard, sa remise en couple avec un compagnon qu'elle a choisi, comme « *un autre combat qu'elle a dû mener seule* » : un choix qu'elle a pris et assumée seule, en coupant pour un temps les ponts avec sa famille.

> On doit vivre la vie que l'on veut, pas celle que la famille décide pour nous. À un moment donné, il faut que tu sois grande et tu prennes tes propres décisions. Et quand tu veux les assumer, c'est vraiment un combat. (Anta, mère de Faty, polyhandicapée, 12 ans, récit 2, réécrit par R. Valenti et M. Winance).

Garance, quant à elle, nous explique que la situation entre elle et son conjoint était déjà compliquée après la naissance de leur premier enfant, Loan. La naissance et les premiers mois difficiles de Simon ont rendu ces difficultés insupportables pour elle. Et ils ont décidé de se séparer. Mais, et nous le verrons plus loin dans le texte, si le polyhandicap entraîne des ruptures familiales, il fabrique également des configurations familiales atypiques, notamment dans le cas de Garance.

[31] Anta évoque un mariage « par procuration », dans son pays, un autre cousin endossant le rôle de son futur mari absent lors de la cérémonie.

Une épreuve qui se répète dans la trajectoire des familles

L'arrivée du polyhandicap dans la famille, notamment lorsqu'elle est brutale, apparaît être un moment de bouleversement : « l'économie des engagements » est mise en question, plus ou moins durablement. Mais cette épreuve n'est pas ponctuelle, se limitant au moment de son arrivée dans la famille, elle est une épreuve qui peut être plus ou moins récurrente. Le changement de prise en charge (passage d'un SESSAD à un IME, changements d'établissement, entrée en MAS à l'âge adulte), les reconfigurations familiales (séparation, remise en couple, départ des fratries, etc.), sont autant d'évènements qui peuvent produire une déstabilisation du quotidien et des engagements des uns et des autres. Maria, par exemple, nous raconte comment lorsque son fils a 8 ans, l'IME qui l'accueille leur signifie qu'ils ne peuvent plus s'en occuper :

> Ensuite, les choses ont évolué dans la mesure où l'IME de Max nous a signifié qu'il allait réduire la prise en charge. Ils n'étaient plus en mesure de l'accompagner correctement. Donc de la journée entière, on passait à environ trois heures en matinée, 9h30-10h à 12h30. Il mangeait sur place et sa journée était finie. D'abord, ils nous ont tout simplement dit qu'ils ne pouvaient plus l'accueillir. Nous leur avons répondu: "oui, mais alors il va où", "Ah on ne sait pas…". Il était hors de question que Max reste à la maison. Depuis la crèche, il avait toujours été en collectivité, accueilli quelque part. Nous avons réussi à négocier une prise en charge sur ½ journée. Nous avons tourné la chose dans tous les sens, nous demandant que faire de Max l'après-midi. La solution a été que je m'arrête de travailler pendant un an, afin de chercher un IME, un lieu d'accueil. Max est un peu difficile à caser et la MDPH était sans solution. Je me suis dit "ok, j'arrête, je vais prospecter". Grosso modo, le problème du travail s'est arrêté comme cela. J'ai pris un congé pour convenance personnelle, me permettant de revenir. Et je l'ai fait presque du jour au lendemain, parce que cette décision nous est tombée dessus comme cela. Et le timing a complètement changé. (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit 4, réécrit par L. Velpry et M. Winance).

Cette décision de l'IME -comme l'arrivée du polyhandicap- bouscule l'organisation que Maria et son mari avaient mise en place au quotidien, et les oblige à revoir leurs engagements : à la fois leurs engagements respectifs, et la distribution, entre eux, de ces engagements. Maria arrête de travailler, et la journée est réorganisée. La distribution des différentes tâches domestiques, entre elle et son mari, est revue. Si Maria et son mari sont contraints de revoir leurs engagements du fait de la décision de l'IME, ils le font en définissant aussi leurs propres limites et cadre. L'absence de solution d'accueil ne rend pas pour autant envisageable que Max reste à la maison. Ainsi, ils négocient avec l'IME une prise en charge à mi-temps et Maria organise, l'après-midi, un ensemble d'activités complémentaires pour Max (rééducation en libéral et activités sportives adaptées). Reconduite d'année en année, cette situation, initialement pensée comme temporaire, durera 8 ans, avant que Maria ne trouve un établissement adapté prêt à accueillir Max, d'abord à temps très partiel, puis à temps plein. Ils connaissent alors une période de stabilité, mais qui reste fragile, puisque, assez rapidement, la question du passage en structure adulte se posera. D'où un sentiment, parfois, d'instabilité, qui peut devenir pesant :

> Lorsque Max était à l'IME [à temps partiel] nous avons dû nous adapter pour faire continuer la prise en charge. À chaque fin d'année scolaire, nous nous demandions

> “que va-t-il se passer l’année prochaine ?”. Cela donne un sentiment d’instabilité, qui à la longue, est pesant. Depuis qu’il est dans son nouvel IME, nous avons eu deux ou trois rentrées tranquilles. Nous pouvions nous dire “pas de souci, on part en vacances tranquille et l’année prochaine, la vie continuera, avec peut-être de petits changements, mais grosso modo, cela continuera comme cela”. Aujourd’hui, nous sommes à nouveau dans une période de changement parce qu’on attend de trouver un établissement pour adultes. Nous faisons des projets à très court terme, ne sachant pas où il ira, ni surtout quand. (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit 4, réécrit par L. Velpry et M. Winance)

Aux périodes d’instabilités, succèdent des périodes de stabilité. L’épreuve du polyhandicap est une épreuve qui se répète tout au long de la trajectoire des familles. Elle produit une mise en question des engagements et entraîne les familles dans un travail pour réagencer les engagements des uns et des autres. Et ce travail de réagencement des engagements, on l’observe déjà dans les exemples cités ci-dessus, articule deux dimensions : une dimension de contrainte et une dimension de choix. Dans la section suivante, nous revenons sur ce processus d’engagement, lié à l’épreuve du polyhandicap.

Des choix contraints et des contraintes choisies

> On accepte la situation parce qu’elle est comme ça, il n’y a pas le choix. Qu’est-ce qu’on va faire ? On va arrêter de vivre ? (Mélanie, mère de Yanis, polyhandicapé, 14 ans, récit 2, réécrit par R. Valenti et M. Winance)

> Aujourd’hui, [pour Faty], tout va bien mais demain, on peut se réveiller avec une crise d’épilepsie, ou autre chose, on vit au jour le jour sans savoir ce qu’il se passera le lendemain. C’est ça notre quotidien. […] On n’a pas le choix, c’est comme ça et il faut vivre au jour le jour, on ne sait pas ce qu’il se passera demain, on ne sait pas. (Anta, mère de Faty, polyhandicapée, 12 ans, récit 2, réécrit par L. Arbassette, R. Valenti et M. Winance).

> Moi ma vie et celle de Mia, elle n’est pas choisie, elle est comme ça, on vit avec. (Christelle, mère de Mia, polyhandicapée, 23 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et C. Desjeux)

L’épreuve du polyhandicap, en tant que telle, est une épreuve qui s’impose aux parents. « On n’a pas le choix » est une phrase récurrente dans l’ensemble des récits, utilisée par les parents soit pour signifier cette épreuve qui s’est imposée à eux, soit pour signifier l’absence de choix au quotidien. Pourtant, les parents ne décrivent pas cette épreuve comme une épreuve qu’ils ne feraient « que subir » et une épreuve dans laquelle ils n’auraient aucune marge de manœuvre. Une ambivalence apparaît dans leur discours, relative à l’articulation entre contrainteet choix, et la manière dont le polyhandicap les engage dans certaines activités et inversement, la manière dont leurs engagements structurent, limitent, définissent leur engagement dans l’accompagnement de leur enfant polyhandicapé. Ils insistent, ainsi, alternativement sur l’absence de choix auquel ils sont souvent confrontés (absence de choix pour le type de prise en charge par exemple, mais aussi absence de choix au quotidien, par exemple de faire telle ou telle activité) et sur les différents choix qu’ils ont dû opérer tout au long de leur trajectoire, et dans leur quotidien (choisir par exemple

d'adapter son activité professionnelle ou de recourir à des aides extérieures). Le processus qui les engage tant dans le travail d'accompagnement de leur enfant que dans d'autres activités semblent ainsi articuler choix et contrainte. Pour le décrire, nous proposons deux notions : celle de « choix contraint » et celle de « contrainte choisie ». Chacune de ces deux notions rend compte d'un processus d'engagement et de la manière dont ce processus d'un côté engendre des interrogations morales et des doutes, d'un autre, procède des valeurs qui importent aux parents.

Les « choix contraints » sont des choix qui s'opèrent au sein de système de contraintes, en lien avec des intérêts parfois inconciliables et en s'appuyant sur les ressources (humaines, matérielles, institutionnelles et symboliques) dont dispose chaque famille. Le processus d'engagement suppose alors un choix entre plusieurs alternatives, qui chacune présente des avantages et des inconvénients, et qui ont donc chacune un coût. Le choix de l'une d'entre elles suppose dès lors de faire l'un ou l'autre compromis, de renoncer à certaines activités, dans un jeu d'interactions avec d'autres personnes qui n'en tirent pas nécessairement les mêmes avantages et inconvénients. Anta nous explique par exemple qu'elle a toujours travaillé, en s'adaptant aux horaires et aux contraintes relatives aux modalités d'accompagnement de sa fille, Faty :

> Je ne lâche rien, ce n'est pas parce que j'ai un enfant handicapé et que je n'ai pas de solution que je vais lâcher, je ne vais pas lâcher, je continuerai à bosser en fonction des horaires de Faty, en fonction de son état de santé, en fonction des situations, mais je ne vais pas rester à la maison. J'ai fait ce choix là et j'assume, même si c'est très fatigant, je préfère ça. (Anta, mère de Faty, polyhandicapée, 12 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance).

Ce choix, de continuer à travailler, alors même que l'état de santé de Faty n'était pas stabilisé et qu'elle ne bénéficiait pas toujours d'une prise en charge, l'a obligée à accepter certains types d'emploi, souvent en CDD, à parfois renoncer à un emploi qu'elle venait d'accepter car Faty devait à nouveau être hospitalisée, et à changer régulièrement de travail, en fonction des variations de la prise en charge de Faty. Son « choix » porte sur le fait de continuer à travailler ; le « choix contraint » porte lui sur les emplois qu'elle a occupés. En outre, le choix de continuer à travailler a également eu un effet sur l'organisation de l'accompagnement de Faty. Ce choix l'a obligée souvent, à chercher des solutions lorsqu'elle ne pouvait pas être là pour confier Faty au taxi qui venait la chercher le matin ou pour la récupérer le soir. Elle a pour cela mobilisé ses deux autres filles.

Mais le processus d'engagement peut relever, à l'inverse, de « contraintes choisies » ; l'engagement relève alors de l'impossibilité de choisir (ou inversement d'une obligation à renoncer), mais cette impossibilité du choix ne signifie pas forcément une absence d'engagement, la personne pouvant s'investir et s'impliquer dans une activité qu'elle n'a pas choisie. Ainsi, Maria, qui nous expliquait ci-dessus (p. 114) avoir été obligée de s'arrêter de travailler, *« presque du jour au lendemain »*, suite à la décision de l'IME de ne plus prendre son fils, nous explique également :

> Lorsque je me suis arrêtée de travailler, cela a été un soulagement pour moi. J'étais moins stressée par les horaires, par mes obligations professionnelles. Et puis, je me suis entourée de personnes qui ont fait progresser énormément Max. […] C'est aussi à partir de ce moment-là que j'ai commencé à m'investir dans l'association, au début, un

> peu (parce que je n'avais pas énormément de temps), puis progressivement de plus en plus. Ce changement m'a plu. Je me sentais utile et en fait, j'aimais faire cela. En qualité de vie, j'en ai bénéficié. Je n'ai pas subi ce changement. (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit 4, réécrit par L. Velpry et M. Winance)

Ce qui a d'abord été une contrainte imposée, est ensuite devenu un engagement investi, d'une part auprès de son fils, d'autre part, dans le champ associatif. Arrêter de travailler a finalement été réinvesti comme une opportunité qui lui a ouvert d'autres possibilités de s'épanouir comme maman et comme bénévole. On retrouve, dans ce cas de la contrainte choisie, l'articulation étroite entre engagement dans le travail d'accompagnement et engagements dans d'autres activités.

Si les deux exemples donnés ci-dessus concernent des engagements qui entraînent, dans une certaine mesure, des bifurcations biographiques, les mêmes processus s'observent pour les engagements « micro », au quotidien. Ainsi, Maria nous raconte comment, récemment, elle a été contrainte de renoncer à un rendez-vous car son fils, Max, s'était blessé et son mari ne se sentait pas en capacité de gérer cette blessure :

> Un soir, j'avais rendez-vous avec d'autres personnes d'autres associations. Max s'est coupé le doigt. Rien de très grave en soi. Mais cela saignait, saignait et sachant comment est Max, il fallait absolument stopper le saignement. Or, on ne peut pas mettre un sparadrap à Max. Il fallait rester là, avec lui, en appuyant sur la blessure. Mon mari m'a dit: "écoute, moi, je n'y arriverai pas ce soir, je n'arriverai pas à gérer un truc comme cela". Donc, j'ai appelé les autres personnes et j'ai dit que je ne pouvais pas venir. Je ne le vis pas mal. Je n'en veux à personne, ni à Max, ni à mon mari. C'est comme cela. Tant pis. Mais des renoncements comme cela, liés au handicap, la liste est longue, j'en suis consciente. Je m'en accommode. C'est ma façon de vivre, c'est mon état d'esprit. (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit 3, réécrit par L. Velpry et M. Winance)

Dans cet exemple, Maria dit accepter ce contre-temps et n'en vouloir à personne d'avoir dû renoncer à ce rendez-vous pour rester auprès de son fils. Mais dans d'autres cas, ces engagements, qu'ils relèvent de « choix contraints » ou de « contraintes choisies » peuvent soulever, pour les personnes, des dilemmes moraux, en lien avec les valeurs auxquelles chacune adhère, d'où, également, leur charge émotionnelle. Pour résoudre ces dilemmes, les personnes opèrent des compromis et des arbitrages entre différents arrangements de contraintes[32]. Ils hiérarchisent les valeurs, réfléchissent à ce à quoi ils tiennent le plus et à ce à quoi ils acceptent de renoncer. La notion d'engagement permet ainsi de rendre compte des interrogations, des doutes, qui sont ceux des personnes, lorsqu'elles doivent prioriser ou hiérarchiser, arbitrer, voire parfois renoncer, à certains engagements.

Des engagements distribués et modulés

Dans la section 3.2.1., nous avons décrit la spécificité de la dépendance de la personne polyhandicapée, en mobilisant notamment la notion de présence. L'aide dont a besoin la personne polyhandicapée, qui comprend plusieurs dimensions, suppose la présence d'un

[32] Maria, par exemple, préfère annuler au dernier moment un rendez-vous, plutôt que de sanctuariser une soirée qu'elle se réserverait quoiqu'il arrive.

aidant. Cette présence prend des formes différentes, celle d'une présence physique, mais aussi celle d'une disponibilité. Il s'agit d'être disponible pour aider la personne au quotidien, pour anticiper les rendez-vous médicaux, pour gérer les demandes administratives, etc. Nous pouvons, dans cette section, prolonger l'analyse proposée, en mobilisant la notion d'engagement, telle que nous venons de la développer. En effet, d'un côté, la présence dont a besoin la personne polyhandicapée pour être aidée implique un engagement de ses aidants. Cet engagement peut être plus ou moins intense en fonction de chaque aidant, d'où, également, des manières différentes d'assurer l'aide dont a besoin la personne polyhandicapée. D'un autre côté, et cela a déjà été suggéré ci-dessus avec l'exemple de Maria et de son mari, les engagements des uns et des autres impactent la possibilité de chacun d'être présent, disponible, pour la personne polyhandicapée, et donc de s'engager dans le travail d'accompagnement.

Mobiliser ensemble ces notions de présence et d'engagement nous permet d'explorer la question de la distribution et de la modulation des engagements des uns et des autres : de la répartition des rôles au sein des familles et de la distribution du travail d'accompagnement, en tenant compte de l'influence du polyhandicap sur le fonctionnement familial, et inversement. Cela nous permet d'explorer comment chacun des parents module (ou non) ses engagements (professionnels et domestiques). Or, plusieurs dimensions semblent jouer sur la possibilité et la manière dont les parents concilient et modulent leurs engagements, notamment la relation entre les parents[33], le type d'emploi et les conditions de travail, et enfin la possibilité de mobiliser des aides extérieures à la famille (proches ou aidants professionnels).

Comme nous l'avons vu ci-dessus, l'épreuve du polyhandicap amène les parents à revoir leurs engagements. Dans certains cas, les mères (fréquent dans notre échantillon[34]) ou parfois les pères (plus rare dans notre échantillon) réduisent leur temps de travail, adaptent leur type de travail, ou encore arrêtent de travailler, pour s'occuper de leur enfant polyhandicapé et quand il y en a, de leurs autres enfants. Ces décisions, choisies ou contraintes, conduisent à une certaine répartition et spécialisation des rôles et des tâches. Elles engagent l'un des parents, plus que l'autre, dans le travail de soin et dans le travail domestique. Dans certains cas, l'autre parent peut se désengager du travail de soin, et de manière plus générale, de la vie quotidienne de la famille. Ce désengagement peut se traduire par une séparation. C'est le cas pour Magali (dont nous avons cité l'exemple ci-dessus p 113) qui suite aux difficultés de Mathéo et à l'impossibilité pour son compagnon d'y faire face, décide de se séparer et de retourner vivre dans sa ville d'origine, où elle pourra bénéficier de l'aide de ses proches (sa mère notamment). Si le père de Mathéo maintient avec ce dernier un lien, via des appels réguliers et quelques visites, il est, selon Magali « *incapable de s'occuper de son fils* » :

> Le père de Mathéo est venu pendant les vacances pour l'anniversaire de Mathéo. […] Il skype Mathéo tous les deux jours, donc il reconnaît bien sa voix. En revanche, il n'est pas investi dans sa vie. Au début, je l'ai très mal pris et, après, j'ai laissé tomber. […] Le déni, je le comprends. Cela peut toucher tout le monde, mais, après, il faut que ça se

[33] et plus généralement, la composition de la famille, notamment la présence de frères et sœurs, mais comme indiqué, nous n'abordons pas ce point dans cette section. Voir plus loin dans le texte.
[34] Qui n'est pas représentatif au sens statistique.

> transforme, parce que si ça ne se transforme pas... C'est pour cela qu'on s'est séparés. J'étais seule à tout porter et lui continuait de vivre comme s'il n'y avait pas de problème, donc c'était compliqué. […] Depuis, il aime son fils, mais il ne met rien en place. (Magalie, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Parfois, comme pour Mélanie ou Noura, le père de leurs enfants disparaît complètement et coupe tout lien avec eux[35]. Lorsque l'autre parent se désengage complètement du quotidien, la mère se retrouve alors seule pour gérer ce quotidien, tout en étant obligée, parfois de maintenir une activité professionnelle[36]. Sa capacité à tenir la diversité de ses engagements ou la nécessité de les moduler dépendent alors des ressources qu'elle peut (ou non) mobiliser (voir plus bas). Notons enfin qu'on peut observer des formes de désengagement du travail d'accompagnement et domestique, de l'un des parents, y compris lorsque les deux parents vivent ensemble[37].

Mais l'engagement de l'un des parents dans le travail d'accompagnement et le travail domestique, ne désengage pas forcément l'autre parent (qui maintient son activité professionnelle) ni du travail de soin à la personne polyhandicapée ou à ses frères et sœurs, ni des tâches domestiques, et ce, de nouveau, via différentes formes de présence. Cela s'observe tant dans les cas de séparation que dans les cas de vie commune. Claire et Nicolas se sont séparés lorsque leur fille, Louise, polyhandicapée et dernière d'une fratrie de 4, avait 15 ans. Claire ne relie pas cette séparation au polyhandicap de Louise, mais au fait qu'elle était, à cette époque, très occupée (par ses 4 enfants et ses activités associatives) et n'a pas vu que son mari se détachait d'elle et avait rencontré quelqu'un d'autre. Alors que son mari, jusque-là, prenait peu part au travail d'accompagnement de sa fille et aux tâches domestiques[38], cette séparation a eu pour effet de l'y engager. Prenant Louise chez lui un weekend sur deux, il a été obligé d'apprendre à s'en occuper :

> Je me souviens qu'un jour, les garçons et moi nous étions débrouillés pour laisser Louise à côté de Nicolas pour qu'il lui donne à manger. Nous nous sommes moqués de lui en lui disant : « Tu n'y arrives pas ». Il a reconnu que oui. Maintenant, ça y est, il sait très bien faire. En revanche, Louise était aussi sa chérie. S'il ne le faisait pas, ce n'est pas parce qu'il ne voulait pas, mais parce qu'il n'avait pas le temps. (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 3, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Quant à Claire, cette séparation a eu pour effet de l'obliger à retrouver du travail, d'abord à mi-temps, puis à temps plein, et à revoir ses autres engagements et les modalités de sa présence auprès de sa fille polyhandicapée.

---

[35] Par construction, nous n'avons rencontré que des parents qui n'avaient pas « abandonné » leur enfant. Ces deux exemples, des conjoints de Mélanie et Noura, sont donc les seules occurrences dans notre enquête d'un tel désengagement, qui est aussi une réalité. Nous n'avons pas trouvé de données sur cette question.

[36] C'est le cas de Mélanie. Noura n'a elle pas le droit de travailler, car en situation de demande d'asile. Magali ne travaille pas, car elle bénéficie par ailleurs de ressources suffisantes pour vivre.

[37] Nous avons par ailleurs également, dans l'échantillon, retrouvé la figure de la femme multi-aidante (Damamme & Paperman, 2009a, 2009b) c'est-à-dire qui non seulement s'occupe de ses enfants, des tâches domestiques, mais également de ses propres parents ou de certains de ses frères ou sœurs. C'est le cas de Catherine et de Christine notamment.

[38] Ce que d'ailleurs, elle ne critique, au contraire, elle considère que chacun faisait son boulot : elle comme mère au foyer, lui comme travailleur faisant vivre la famille.

Lorsque les parents vivent ensemble, on observe également cette distribution et modulation des engagements, en lien avec certaines contraintes et ressources. Stéphanie, par exemple, a arrêté de travailler suite aux problèmes de santé de Léa, sa fille unique, pour s'occuper d'elle. Léa a été, pendant un temps, accueillie en IME, mais depuis le COVID, elle est à domicile avec une prise en charge par un SESSAD. La semaine, c'est principalement Stéphanie qui s'occupe d'elle, son mari travaillant. Mais le weekend, Christophe prend le relai, à la fois pour soulager Stéphanie et pour détacher Léa de sa mère :

> Les jours où [Christophe] travaille, sauf le mercredi [il est en télétravail] et le week-end [il ne travaille pas], il ne s'occupe pas du tout de Léa le matin. Moi, c'est l'inverse. Le mercredi et le week-end, je m'occupe beaucoup moins d'elle le matin. C'est fait exprès : elle a son moment privilégié avec papa et maman. C'est aussi pour pallier un ancien phénomène : quand je m'occupais majoritairement d'elle, elle se concentrait trop sur moi et elle supportait mal nos séparations. C'est aussi fait pour qu'elle s'habitue à quelqu'un d'autre que moi. (Stéphanie, mère de Léa, polyhandicapée, 16 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

En outre, on peut observer comme dans le cas de Claire et Nicolas, une évolution des engagements de chacun dans le travail d'accompagnement et domestique, en fonction des conditions de travail de celui qui travaille. Dans l'extrait suivant, Maria (qui s'est arrêtée de travailler) contraste deux périodes de leur trajectoire : avant le confinement et après le confinement, qui a entraîné une transformation des conditions de travail de son mari :

> Mon mari a toujours eu des boulots prenants, mais avant le confinement, il n'était pas souvent là. Il partait tôt le matin et revenait tard le soir. Parfois il était en déplacement, en moyenne une nuit par semaine, parfois plus. Donc, nous vivions à trois, en autarcie. […] [Après le confinement], mon mari est resté en télétravail. Son entreprise a vendu le siège parisien. Il n'a plus de bureau. […] De temps en temps, ils louent des espaces de co-working, pour les réunions ou pour travailler ensemble. […] Parfois, mais moins souvent qu'avant, mon mari se déplace dans les différents sites industriels. […] Avant, même lorsqu'il était absent, il était très impliqué dans la vie familiale et dans celle des enfants. Il était au courant de tout ce qui se passait. Mais physiquement, il ne pouvait pas être là. Maintenant, il est présent et m'aide sur certaines petites choses du quotidien. Le matin, il est là pour lever Max ou lui donner la douche. […] Cela [sa présence en télétravail] m'a donné une liberté d'action que je n'avais plus connue depuis une éternité… que je n'ai d'ailleurs peut-être jamais eue, je ne sais pas. […] De son côté, mon mari est content d'être là. Il peut moduler sa présence en fonction des besoins et il se sent vraiment utile. (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit 3, réécrit par L. Velpry et M. Winance)

Le mari de Maria, parce qu'il a toujours eu des emplois prenants, ne pouvait pas s'occuper physiquement de ses enfants. Il était d'ailleurs souvent absent. Cette absence physique cependant, n'équivaut pas, pour Maria, à une absence d'engagement. Au contraire, Maria insiste sur le fait que son mari a toujours été présent. Ainsi, l'engagement du mari de Maria dans son travail configurait la manière dont il était possible pour lui de s'engager dans le travail de soin aux enfants, et plus généralement, dans l'ensemble des tâches domestiques. Avec le télétravail qui lui a été imposé par son entreprise, les engagements des uns et des

autres ont été transformés, en lien avec leurs possibilités et formes de présence[39]. Parce que son mari est maintenant physiquement présent, il peut s'engager dans le travail de soin quotidien et le travail domestique, et Maria a de ce fait, plus la possibilité, de son côté, d'être (physiquement) absente.

Les conditions d'emploi sont ainsi un facteur important permettant ou non ces différentes formes de présence au quotidien et la conciliation des engagements. Outre le télétravail, le type de poste et l'autonomie dans l'organisation de son emploi du temps sont des dimensions importantes rendant ou non possible l'engagement dans le travail de soin et domestique. Le mari de Christine, par exemple, occupe un poste important dans une grande entreprise. De ce fait, il est, comme le mari de Maria, souvent absent et en déplacement à l'étranger. Mais d'une part, ses déplacements sont prévus 6 mois à l'avance, ce qui permet à Christine de prévoir ses propres absences (cf. section 3.1.2.2. sur l'importance de l'anticipation). D'autre part, il bénéficie d'une autonomie dans l'organisation de son temps de travail ; s'il ne peut faire face à un imprévu l'obligeant à annuler des rendez-vous ou un déplacement, il peut, quand c'est prévu à l'avance, se rendre disponible pour une consultation médicale ou une période d'intervention chirurgicale.

Lorsque les deux parents travaillent, la modulation des engagements se fait via une distribution des tâches, qui est plus ou moins (in)égalitaire. Dans certaines familles, les deux parents semblent également impliqués dans le travail domestique et d'accompagnement. C'est par exemple le cas de François et Nathalie, qui expliquent que lorsqu'Iris, leur fille polyhandicapée a besoin d'aide, c'est « *celui qui est disponible qui s'en charge* », et qu'ils sont « interchangeables » :

> Il y a aussi des moments où l'un est tout seul avec Iris. L'un et l'autre, on peut aussi avoir besoin de prendre l'air entre guillemets. Pendant que l'un fait autre chose, l'autre assure à 100% la configuration de l'accompagnement. Ça suppose qu'il n'y en a pas un qui fait à manger, un qui la couche, un qui l'emmène aux toilettes. Là-dessus, on a plutôt trouvé une organisation avec plus d'aspects interchangeables que de complémentarités. (François, père d'Iris, polyhandicapée, 26 ans, récit 2, réécrit par C. Desjeux et L. Velpry)

C'est aussi le cas dans la famille de Valérie et Laurent qui s'occupent de Clément l'un comme l'autre, en fonction de leurs horaires, de leurs contraintes et de leurs disponibilités. Si dans l'ensemble, cette distribution se fait de manière relativement fluide, sans nécessiter de concertation, soit que cela se voit que quelque chose a été fait (Clément est levé, habillé), soit que cela n'ait pas de conséquence (sa couche a été changée deux fois), cela peut aussi poser des problèmes. Ce mode de fonctionnement suppose alors de mettre en place des outils de coordination. Ainsi, il leur est arrivé, parce qu'ils « avaient mal échangé », de programmer deux fois le goûter de Clément :

> [Parlant de la nutrition entérale] Il n'y a qu'un problème ; quand on programme quelque chose d'aberrant, ça ne sonne pas. Et c'est arrivé...quatre fois qu'on se trompe dans la programmation de la pompe. [Lorsque cela arrive, il] vomit en jet. […] Il peut y avoir ce genre d'incident : une erreur de programmation où on lui donne deux

[39] Ayant conduit notre enquête au moment de la crise sanitaire, juste après la période des confinements, (les entretiens ont été réalisés entre décembre 2021 et novembre 2023), les transformations liées au télétravail sont mentionnées par beaucoup de familles.

> fois le goûter parce qu'on n'a pas bien communiqué. […] Quand c'est des erreurs de communication entre nous, normalement, j'avais fait un code pour éviter ces erreurs-là dans la programmation. J'avais proposé un truc : 301, 302, 304, sauf que je n'arrive pas à l'imposer mon truc. J'aimerais bien qu'on s'y cale. On va l'écrire d'ailleurs. (Valérie, mère de Clément, polyhandicapé, 18 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance).

Mais ajouter ainsi du travail de coordination aux actes du quotidien n'est pas évident, et les différents membres de la famille ne s'y tiennent pas.

Dans certains cas, les deux parents se répartissent le travail d'accompagnement et le travail domestique, non sur le modèle de l'interchangeabilité, mais sur le modèle de la complémentarité, ce qui produit une spécialisation de chacun. Ainsi, Philippe nous explique que c'est son épouse qui donne à manger à leur fils, Thibault, mais que c'est lui qui s'occupe des tâches de *nursing* et des transports :

> La répartition des tâches entre mon épouse et moi s'est faite naturellement. Cela n'a pas été négocié. Cela s'est établi comme ça depuis longtemps. À une époque, c'était peut-être aussi parce que Thibault mangeait plus volontiers avec sa mère qu'avec moi. Cela s'est institué comme ça, puis on ne voit pas pour quelle raison on changerait. Et puis, pour le nursing, c'est moi, aussi parce que je suis plus costaud et que c'est plus facile pour moi. J'ai moins de problèmes pour le manipuler. (Philippe, père de Thibault, plurihandicapé, 39 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

Les parents modulent leurs engagements, et font pour cela des compromis, en renonçant ou en réduisant certains de leurs engagements. Malgré cette modulation, tenir ces différents engagements constitue, dans certains cas, une charge importante, générant du stress et parfois difficile à tenir dans le temps. Florence et Maria nous expliquent toute deux le stress généré par la peur de ne pas rentrer à temps pour récupérer leur enfant, quand elles travaillaient :

> Florence : J'ai essayé [de travailler lorsque Léane était petite], mais c'était trop compliqué. Même quand elle allait à l'IME, j'ai fait un stage… je courais tous les jours. Je mettais une heure aller, une heure retour. Quand le monsieur qui venait la chercher était en retard, ça me mettait en retard au travail. J'ai fait ça deux semaines. […] C'était dur, c'était vraiment dur. Quand elle rentrait, je n'étais pas encore arrivée. Il fallait que j'appelle le monsieur : « Je suis dans les transports, dépose d'abord un autre enfant, et tu déposes Léane en dernier. » Et c'est ce qui se passait. J'ai essayé deux semaines je ne pouvais plus. Ce n'était pas un manque de volonté. J'avais cette volonté malgré le fait que j'avais Léane : « Ah, non, je veux aller travailler. » Je me prenais la tête avec mon mari : « Ah oui ? Toi tu travailles et moi je reste là ? Ça va pas non ? ». […] Au début, je pensais que c'était possible. Je me disais que je pourrais organiser mes rendez-vous. Avec le temps, je me suis rendu compte mais j'avais du mal à l'accepter. Pour moi, je devais travailler. Et puis j'ai compris, que ça n'est vraiment pas possible, que je ne peux pas jongler. Depuis, même pour moi-même, je suis vraiment plus tranquille. (Florence, mère de Léane, polyhandicapée, 9 ans, récit 1, réécrit par L. Velpry et M. Winance)

> Maria : À 8 h, j'étais au bureau, pour pouvoir faire une journée très resserrée, puis partir comme une fusée, à 15h30 pétante, et cela tous les jours, souvent sans avoir mangé ou en ayant mangé un petit truc rapidement devant l'écran. 15h30, c'était vraiment la contrainte. Cela ne plaisait pas trop à mes chefs. […] A 15h30, j'étais partie. Ce n'était pas facile. Je n'étais pas à très à l'aise non plus. Alors, pourquoi à 15h30 ? Parce que la camionnette de Max arrivait à 16h15 et j'avais exactement 45 minutes pour faire le trajet entre le bureau et chez nous, la camionnette. S'il y avait un pépin dans le train, ce qui arrive quand-même, alors là, je commençais à stresser comme pas possible… Le conducteur de la camionnette appelait : "Mais je suis là et vous n'êtes pas là…" C'est arrivé plusieurs fois. Ce n'était vraiment pas confortable dans la mesure où je ne me sentais pas à l'aise vis-à-vis de mon boulot et par ailleurs, j'avais Max qui arrivait là, comme cela…. C'était une période compliquée, avec de grosses tensions. J'en étais malade, avec des maux de ventre… (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit 4, réécrit par L. Velpry et M. Winance).

De manière générale, la diversité des engagements et de leurs logiques croise à la fois des « effets de genre » et des « effets stratégiques ». Les « effets de genre » comprennent les normes sociales qui produisent une division sexuée des tâches. Cette division a tendance à faire reposer les fonctions de *care* sur les femmes avec des impacts notamment plus important que les hommes sur leur activité professionnelle (Damamme et al., 2015; Le Bihan-Youinou & Martin, 2006; Pelissier et al., 2024). Mais cet engagement n'est pas non plus exclusivement déterminé par ces normes sociales genrées. Les témoignages des parents montrent également des « effets stratégiques » (Crozier & Friedberg, 1977) avec des marges de manœuvre qui repose sur la maîtrise des zones d'incertitude au regard d'un système de contraintes, de ressources et de négociation des membres de la famille qui interagissent avec la personne polyhandicapée comme on peut le voir avec l'exemple de Claire et Nicolas.

Enfin, la manière dont les parents concilient et modulent leurs engagements, est également liée aux ressources qu'ils peuvent mobiliser, notamment à la possibilité de mobiliser des proches ou des aidants professionnels, pour les relayer dans le travail de soin à la personne polyhandicapée. Nous abordons ce point dans la section suivante.

Mobiliser des aidants, proches ou professionnels

Pour ce qui concerne le recours aux proches, il peut être ponctuel, lié à des moments compliqués (rupture de prise en charge par exemple, mais aussi imprévus au quotidien), ou plus régulier, sur certains moments de la semaine. Il peut aussi prendre des formes variées : relai pour s'occuper de la personne polyhandicapée, ou de ses frères et sœurs (par exemple pendant les vacances), aide aux tâches domestiques.

> [O]n a aussi les parents de Nathalie qui sont très proches de nous. Ils nous ont donné un coup de main. Par moment, ils pouvaient aussi nous suppléer dans ces phases où il fallait un peu de disponibilité pour accompagner Iris. […] Ce qui fait que quelque part nos emplois du temps professionnels n'ont pas été trop impactés par l'organisation qu'on a été obligés de mettre en place pour accompagner Iris. L'environnement familial de ma femme a été un soutien hyper important sur ce moment-là, c'est évident. (François, père d'Iris, polyhandicapée, 26 ans, récit 2, réécrit par C. Desjeux et L. Velpry)

> Du jour au lendemain, j'ai décidé que Léa n'allait plus chez la nounou [qui avait emmené Léa à la PMI sans les informer et en les accusant de mal s'occuper de leur fille]. L'alternative, cela a été que la sœur de Christophe […] vienne garder Léa à la maison deux fois par semaine, le mardi et le jeudi. Christophe prenait un temps partiel le mercredi. J'ai demandé le congé de présence parentale, ce qui permettait d'avoir deux jours, et donc de compléter. (Stéphanie, mère de Léa, polyhandicapée, 16 ans, récit 2, réécrit par M. Winance).

Certains parents, s'ils le peuvent, en lien avec les contraintes que cela implique[40], n'hésitent pas à déménager pour se rapprocher de leur famille, afin de pouvoir bénéficier d'un relai. C'est par exemple le cas de Magali, citée p. 113, qui lorsqu'elle quitte son compagnon retourne vivre dans sa ville d'origine où habite toujours sa mère. Celle-ci lui apporte une aide régulière et importante : elle vient tous les soirs pour l'aider, elle prend son petit-fils chez elle pour une nuit, le samedi soir, elle l'accompagne en vacances.

> Avant, ma mère pouvait prendre Mathéo à dormir deux fois par semaine. Elle le prenait la nuit, parce que je ne pouvais pas faire 7 jours sur 7 sans dormir. Maintenant, elle ne le prend plus qu'une fois le samedi soir. Elle y arrive encore, mais cela va bientôt s'arrêter. Mathéo grandit. […] Par exemple, je lui amène Mathéo le samedi à 18 h et elle le garde jusqu'au dimanche matin. Cela me permet d'aller au ciné, de changer d'air et de faire un break. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

C'est aussi le cas de Julie, qui nous raconte que suite aux difficultés de Noémie, ils ont décidé de quitter la région dans laquelle ils venaient de s'installer (pour raisons professionnelles) et de retourner dans leur région d'origine :

> [Dans cette région], on n'avait pas de réseau médical, pas de famille, pas d'amis, aucune connaissance. On est revenu ici il y a deux ans et demi, pour nous rapprocher géographiquement de nos familles et de nos mamans respectives. On n'est pas loin de mon beau-père et de mes belles sœurs. On a nos mamans qui ne sont plus qu'à 3 h 30. Mon conjoint avait des collègues de travail ici. Il avait connaissance aussi d'un poste ici. C'est un bassin d'emploi qui est plutôt développé. C'est pour ça qu'on a souhaité revenir. (Julie, mère de Noémie, 5 ans, polyhandicapée, récit 1, réécrit par B. Deries et P. Vidal-Naquet)

Mais pour certains parents, les possibilités de mobiliser leurs proches sont réduites, voire inexistantes, soit qu'ils habitent loin, soit qu'ils n'ont pas ou plus de proches, soit encore que ceux-ci ne sont pas mobilisables, comme dans le cas de Sophie.

> [Mes parents] habitent à 10 minutes. [Mais] ils ne cherchent pas [à nous aider]. Ils n'en ont pas du tout envie. Des fois je me dis : « J'aimerais bien appeler ma mère pour qu'elle surveille Laura », parce que c'est juste ça en fait, c'est de la surveillance, ou alors relancer un peu Laura en l'amusant trois secondes. […] Il y a des fois où j'aimerais bien, mais je sais que ça l'embêterait, donc je ne le fais pas. (Sophie, mère de Laura, plurihandicapée, 10 ans, récit 3, réécrit par B. Bonniau et L. Velpry)

[40] Nous développons brièvement ce point dans la section 3.2.2.3. « Géographies du quotidien ».

Certains parents bénéficient également du soutien de certains amis. Anta, lorsqu'elle vivait seule avec ces trois enfants, a ainsi été épaulée, pendant longtemps par un couple de personnes âgées. Ceux-ci gardaient ses deux filles lorsqu'elle devait se rendre à l'hôpital avec Faty, ils les conduisaient à l'école, les prenaient en vacances avec eux, les emmenaient à leur rendez-vous. Ils ont aussi aidé Anta dans ses démarches administratives, et financièrement, à certains moments. « *Ces gens-là étaient très présents pour les filles et moi.* ». Christine, quant à elle, raconte, comment lors du séjour pos-opératoire de son fils, Raphaël, elle a fait appel à son réseau d'amis pour assurer une présence auprès de lui. Elle allait lui rendre visite trois fois par semaine, et son mari deux fois, les autres jours, c'étaient des proches ou des amis :

> J'ai mis en place un système sur WhatsApp qui permettait à nos amis et à notre famille de se relayer pour lui rendre visite. Cela s'est extrêmement bien passé. Pendant les deux mois et demi qu'il a passés dans cet hôpital [assez loin], il n'y a eu qu'un seul jour sans visite. […] Il a été particulièrement bien entouré. Les personnes qui lui ont rendu visite étaient de la famille ou des amis. Ce qui est intéressant, c'est que ce n'étaient pas nécessairement des amis qui le connaissaient. […] Raphaël recherche beaucoup le contact. Je pense qu'il était très content. Il déteste être tout seul. […] Je pense qu'il a apprécié d'avoir des présences autour de lui. (Christine, à propos de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

Ce relai leur a permis d'assurer une présence auprès de Raphaël, tout en continuant à tenir leurs autres engagements.

Outre les proches et des amis, certains parents mobilisent des aidants professionnels, notamment des « nounous » comme ils les appellent, pour s'occuper de la personne polyhandicapée, souvent au domicile familial, et souvent également pour assurer les débuts et les fins de journées : la jonction entre les horaires professionnels des parents et les horaires de prise en charge de la personne. En effet, comme le note Christine :

> Toute notre vie, l'un des sujets majeurs qui s'est opposé au fait que j'ai pu avoir une vie professionnelle normale, c'est le sujet de la garde. Le médico-social vous prend vos enfants entre 8h30 et 9h30 et vous les rend à 16 h 30. Quand vous travaillez le matin, cela veut dire que vous ne pouvez travailler qu'à partir de 9 h 30. Et encore, il ne faut pas habiter trop loin de son lieu de travail. Et le soir, comment faîtes-vous après, avant de rentrer du travail ? (Christine, mère de Chloé, plurihandicapée, 21 ans et Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

Ces « nounous » sont des aidantes professionnelles[41], mais souvent non formées, ni au polyhandicap, ni au handicap, mais que les parents forment eux-mêmes ou qui se forment, comme les parents, au contact de la personne polyhandicapée. Certaines de ses nounous sont d'ailleurs qualifiés de « seconde maman », dans la mesure où la relation qu'elles développent avec la personne polyhandicapée se rapproche du registre parental. L'usage par les parents de ce terme « nounou » pour désigner ces aidantes professionnelles à domicile, connote sans doute cette dimension : ce sont des femmes, non formées, et qui se forment à travers la relation, comme les parents. Sophie, par exemple, nous explique comment elle a recruté sa première « nounou » :

[41] Dans notre échantillon, ce sont majoritairement des femmes, nous avons l'un ou l'autre exemple où ces « nounous » sont des hommes.

> Je suis nouvelle dans le handicap. […] Je ne savais pas à qui demander. […] J'ai posté un message sur le site internet de la commune, tout simplement. La personne qui m'a répondu me semblait bien parce qu'elle faisait un peu grand-mère, elle était apaisée. Je me suis dit, « si elle ne fait pas du bien à Laura, elle me fera du bien à moi ». Je l'ai prise parce que son apaisement m'apaisait. (Sophie, mère de Laura, plurihandicapée, récit 1, réécrit par B. Bonniau et L. Velpry)

Sandrine, elle, nous explique avoir trouvé une nounou « *géniale* » :

> Elle a 65 ans et elle en a vu d'autres. Et ça, Maud l'a compris tout de suite. Nous avons eu beaucoup de tâtonnements avec des nounous un peu jeunes, de bonne volonté mais un peu trop gentilles, qui se sont fait dévorer toutes crues. […] Avec Bernadette, ce n'est pas du tout le cas. Bernadette est comme moi, elle sait qui reste le chef. Elle sait qui fait quoi ». […] Nous sommes sur la même longueur d'onde, on ne va pas se faire dicter ce que l'on doit faire. (Sandrine, mère de Maud, Plurihandicapée, 17 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance).

On devine, à travers ce propos, qu'« *être sur la même longueur d'onde* » signifie que Sandrine et sa « nounou » partagent une même conception de la manière de faire avec Maud, et peut-être, de l'autorité parentale. Garance, pour ce qui la concerne, a été obligée de faire un compromis : si sa nounou Emilia assure tous les rendez-vous médicaux, et s'occupe des besoins essentiels de son fils, elle ne fait avec lui que peu d'activités éducatives :

> Pendant la journée, Emilia s'occupe complètement de Simon. Je n'ai pas à intervenir, sauf que Emilia a des tas de qualités, mais elle n'a pas trop d'idées [pour s'occuper de Simon]. Parfois [les jours où Garance télétravaille] j'interviens quand même pour faire des petits exercices et pour motiver Emilia pour en faire, parce qu'elle n'a pas trop d'idées. (Garance, mère de Simon, polyhandicapé, 5 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et M. Winance)

Certaines de ces nounous peuvent rester longtemps dans les familles, et deviennent de ce fait, un véritable point d'appui pour les parents, comme dans le cas de Christine :

> Ça va faire 9 ans qu'elle [la nounou] est chez nous ! […] Elle a une expertise qui va très loin. Quand il a fallu hospitaliser Raphaël d'urgence, […] je n'étais pas à la maison. C'est elle qui est montée dans l'ambulance, qui est restée à l'hôpital en attendant que j'arrive. […] J'ai 200% confiance en elle et je pense que c'est quelqu'un d'extraordinaire. Elle n'était pas du tout qualifiée pour ça au départ mais voilà. Lorsqu'on finit par trouver de l'aide, on n'est plus habité par cette angoisse. J'avais trop l'angoisse d'être toute seule et de me demander comment j'allais gérer. (Christine, mère de Chloé, plurihandicapée, 21 ans et Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, récit 3, réécrit par L. Arbassette et M. Winance).

Mobiliser des proches, des amis ou des « nounous » apparaît comme l'une des ressources importantes permettant aux parents de concilier leurs différents engagements. Néanmoins, et on le voit dans cette section, mobiliser est parfois en soi un travail qui suppose, de la part des parents, un certain engagement. Cela suppose de trouver des aidants, de les former, de se coordonner avec eux, ou encore, parfois de lâcher prise. En outre, cette possibilité de mobiliser des proches ou des aidants professionnels à domicile est très variable en fonction

des familles, de leurs ressources culturelles, sociales et financières[42]. Elle contraste ainsi fortement les familles et configurent leurs possibilités d'engagements dans une diversité d'activités. Lorsque les parents n'ont pas la possibilité de mobiliser des proches ou des aidants professionnels à domicile, ils ont peu la possibilité de s'engager dans leurs activités professionnelles ou dans des activités autres (loisirs, associatives, etc.).

Des configurations familiales contrastées

Cette dynamique des engagements, c'est-à-dire la manière dont les parents modulent leurs engagements et mobilisent des aidants, pour assurer la présence et la disponibilité requise par la personne polyhandicapée, produit des configurations familiales contrastées. Celles-ci sont certes toujours susceptibles d'évoluer, mais elles définissent également les contraintes et les ressources sur lesquelles une famille, à un certain moment, peut s'appuyer pour organiser son quotidien.

Ainsi, nous avons montré, ci-dessus, que la dynamique des engagements s'appuie sur les relations familiales et amicales. Des configurations familiales contrastées semblent se dégager selon le système de distribution, notamment entre la mère et le père, du travail d'aide à apporter à la personne polyhandicapée, qui diffère si la mère et le père sont en couple ou séparés. Concernant cette caractéristique, la composition de l'échantillon est la suivante : dans 17 situations, la mère et le père de l'enfant handicapé vivent en couple[43], 6 mères vivent seules, 5 mères sont séparées du père de l'enfant handicapé, mais vivent en couple. Dans tous les cas de séparation de la mère et du père de la personne polyhandicapée, c'est la mère qui a la garde de la personne polyhandicapée. Notre échantillon n'est pas représentatif, néanmoins, il est intéressant de remarquer une certaine corrélation entre cette caractéristique et le système de distribution du travail d'aide à la personne polyhandicapée[44].

Dans les familles monoparentales, la mère est souvent l'aidante principale de la personne polyhandicapée, avec parfois un relai du père sur certains moments (WE, soirées) (1 seule des 6 mères de notre échantillon bénéficie d'un relai du père). Ce relai constitue alors pour la mère un répit, car elle bénéficie de moments sans son enfant. Lorsque le père de l'enfant s'est désengagé du quotidien, ces mères (qui ont par ailleurs recours à des établissements et des services pour accueillir leur enfant en journée) doivent s'appuyer, nous l'avons vu ci-dessus, sur des ressources extérieures (proches ou aidants professionnels) pour assurer la présence et la disponibilité dont a besoin la personne polyhandicapée. Ou elles doivent

[42] Nous n'avons pas abordé ici le recours à des aides ménagères, qui apparaît également comme une ressource importante pour la modulation des engagements et la possibilité de libérer du temps pour s'engager dans des activités de loisirs ou dégager du temps de répit. De manière générale, nous n'avons pas exploré systématique cette problématique de la mobilisation d'aide par les parents, ce serait une piste à explorer ultérieurement.

[43] Ces résultats ne sont pas représentatifs, ils sont donnés à titre indicatif. Néanmoins, il est intéressant de noter que ces chiffres rejoignent ceux de la cohorte Eval-PLH : 60% des couples étaient les parents biologiques de la personne polyhandicapée (Hamouda et al., 2022).

[44] La question du genre n'est pas une dimension que nous avons explorée lors de la recherche. Nous pouvons constater l'importance de l'implication des mères dans l'accompagnement de leur enfant. Mais d'une part, notre échantillon, nous le rappelons, n'est pas représentatif. D'autre part, analyser cette dimension genrée supposerait d'adopter une approche systémique, qui rend compte de la manière dont les positions genrées, féminines et masculines, sont socialement et corrélativement normées. Il faudrait également s'intéresser aux processus stratégiques qui font que les personnes endossent tel ou tel rôle.

aménager leur temps de travail[45]. C'est pour elles une contrainte forte, mais aussi une source de fragilité : elles disposent de peu flexibilité ou de marge de manœuvre pour faire face aux imprévus, mais aussi de peu de temps pour elle ou de temps de répit. Les familles recomposées présentent un système de distribution finalement assez proche de celle des familles monoparentales, la mère est souvent l'aidante principale de son enfant polyhandicapé, avec un relai ponctuel, mais plus fréquent, de son nouveau compagnon ou du père de la personne polyhandicapée. Les 5 mères de notre échantillon qui sont dans cette situation peuvent compter sur le soutien ponctuel soit de leur compagnon, soit du père de leur enfant polyhandicapé. Ce soutien, même ponctuel, est souvent présenté par les mères comme une ressource, introduisant de la flexibilité dans le flux du quotidien et du répit pour elles.

Pour ce qui concerne les familles dans lesquelles la mère et le père de la personne polyhandicapée vivent en couple, trois systèmes de distribution du travail sont observés. Dans 12 situations, la mère est l'aidante principale de la personne polyhandicapée, avec un relai ponctuel de son conjoint. Dans les autres situations, le travail d'accompagnement est distribué entre la mère et le père, soit selon une division du travail stabilisée (avec des tâches distinctes attribuées à l'un et l'autre), soit sans division stabilisée du travail.

Ces configurations familiales, si elles décrivent un certain état des familles de notre échantillon, ne sont pas fixées, mais évolutives dans le temps. En outre, si ces configurations familiales permettent de saisir certains contrastes entre les familles, en fonction des relations qui les constituent, elles couvrent aussi certaines configurations atypiques. Dans certaines familles, la présence et la disponibilité dont a besoin la personne polyhandicapée induit en effet des relations familiales différentes. C'est par exemple le cas de Garance, qui est séparée du père de ses deux enfants. Pendant tout un temps, celui-ci était à l'étranger et donc désengagé du quotidien de ses enfants. Son retour en France lui a permis de se réengager dans ce quotidien, et ce d'autant plus qu'au départ, il ne travaillait pas. Mais ne disposant pas d'un logement, ce rengagement s'est fait sur une modalité particulière : via une présence régulière, au domicile de Garance, pour s'occuper de leurs deux enfants, notamment en soirée et durant les weekends. Bien que séparés, Garance et lui sont ainsi amenés à co-habiter à nouveau.

> [L]e père [des enfants] est en France. Les enfants lui manquaient beaucoup, donc il est revenu en France. Je relisais ce que je disais sur les week-ends qui sont des tunnels sans fin et maintenant ce n'est plus du tout le cas. Parce que le père vient le week-end et ça change tout. […] Pendant la semaine c'est surtout moi qui m'occupe des enfants, mais quand même, dès que j'ai envie de sortir, il vient les garder. Il est toujours content de le faire. […] Le papa n'a pas d'appartement à lui. […] Maintenant, il vient m'aider le week-end. Mais le résultat est qu'il est toujours dans mes pattes. Même s'il m'aide beaucoup, je ne suis jamais seule. Ce n'est jamais du vrai repos. Et donc, moi j'aimerais bien qu'il ait son appartement, qu'il puisse accueillir les enfants chez lui. [Ou alors, ce serait une autre solution, un week-end sur deux, je pourrais aller chez lui et lui venir chez moi s'occuper des enfants], parce que c'est vrai que c'est un peu compliqué de déplacer Simon. Parfois le père dort même à l'appart. Par rapport à ça et à Loan, je me suis posé plein de questions : « Est-il clair pour lui qu'on n'est plus ensemble ? ».

[45] Notamment en fonction des horaires des structures d'accueil, cf. ci-dessus.

> Alors, je crois qu'il l'a compris. Et in fine, je me dis : « ce n'est peut-être pas plus mal. Il voit quand même beaucoup son papa ». (Garance, mère de Simon, polyhandicapé, 5 ans, récit 2, réécrit par B. Deries et M. Winance).

Une autre situation atypique est celle de la famille de Philippe. À l'initiative de son fils et de sa belle-fille, ils ont décidé d'acheter au début des années 2000, une maison partagée. Philippe, son épouse et leur dernier fils, Thibault[46], habitent au premier étage, leur fils aîné et sa famille habitent au second étage.

> Mon fils est présent au-dessus en cas de problème de l'un ou l'autre de nous deux. Actuellement, ils interviennent très peu, mais ils savent bien qu'ils peuvent être amenés, pour une raison ou une autre, à être sollicités davantage. J'ai 76 ans. Mon épouse a 3 ans et demi de moins que moi.
> […] Mon fils ainé, après avoir connu une période « je dégage », est aujourd'hui beaucoup plus impliqué, en ce sens que c'est lui et son épouse qui ont accepté de faire maison commune avec nous, ce qui n'est pas une solution très fréquente.
> (Philippe, père de Thibault, plurihandicapé, 39 ans, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

Cette co-habitation permet d'assurer une présence les uns pour les autres. Si le fils de Philippe et son épouse sont là « au cas où », Philippe et son épouse ont été présents pour « jeter un œil » sur leurs petits-enfants, aujourd'hui devenus grands, et Philippe est régulièrement requis pour promener le chien de son fils. En outre, depuis dix ans, suite à une rupture et un moment compliqué, l'une de leurs filles habite dans une dépendance située dans leur jardin, aménagée en appartement.

Enfin, Martine et Serge, lorsqu'ils ont enfin trouvé une MAS pouvant accueillir leur fille, Aurore, et qui leur convenait, mais située à 300 km de chez eux, décident de dé-cohabiter. Serge, qui ne travaille plus, prend un logement à proximité de l'établissement de sa fille, et Martine reste habiter dans leur maison, à proximité de son travail. Ils organisent ensuite leurs weekends, sur un cycle de trois weekends : un weekend, Serge prend leur fille pour rejoindre Martine, le suivant, c'est Martine qui les rejoint, et le suivant Serge reprend leur fille chez lui et Martine reste chez elle. À sa retraite, Martine vend la maison familiale et rejoint Serge à côté de la MAS d'Aurore.

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

Concilier et moduler les engagements des uns et des autres, n'est, nous l'avons vu ci-dessus, pas évident, ni dans le quotidien, ni dans le temps. Lorsque les parents racontent leur quotidien et leur histoire, ils décrivent la manière dont ils ont cherché à atteindre et ont pu (ou non), par moments, atteindre un « certain équilibre ». C'est le cas de Maria qui, revenant sur l'ensemble de sa trajectoire, nous dit :

> J'ai réfléchi à [écrire] une vignette dont le titre provisoire est "un équilibre". « Un équilibre », c'est pour dire qu'il y a des moments faciles, des moments difficiles, mais globalement, nous avons trouvé un équilibre, qui permet d'avancer, qui lui permet, à Max, d'avancer. Grosso modo, depuis 20 ans et tout au long de ces 20 ans, on est là,

[46] Au moment du déménagement, Thibault habitait chez ses parents : il était accueilli en externat et revenait tous les soirs chez ses parents. Maintenant, il habite en MAS et revient chez ses parents tous les weekends.

> on n'a pas perdu pied, malgré toutes les difficultés. Ce polyordinaire, nous… -c'est présomptueux de dire "nous l'avons réussi"-, mais nous avons fait avec… Bien sûr dans toutes les vignettes, il y a toujours un truc qui interpelle, qui montre des difficultés au quotidien, mais bon, grosso modo, l'équilibre est là. Je tenais aussi à écrire une vignette dans ce sens, je ne sais pas si vous l'avez aperçu dans la discussion qu'on a eu la dernière fois… Cet équilibre, ce n'est pas tout à fait un message d'espoir, mais en tout cas ce n'est pas un message de désespoir. (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit 2, réécrit par L. Velpry et M. Winance).

C'est aussi le cas de Garance qui après nous avoir raconté les débuts difficiles de la vie de Simon, décrit la période actuelle :

> Maintenant on se connait mieux, Simon et moi, et Simon et toute la famille. On sait comment on fonctionne. On a trouvé très clairement un équilibre. Pour Loan aussi. Désormais les choses se sont normalisées. (Garance, mère de Simon, polyhandicapé, 5 ans, récit 2, réécrit par B. Deries et M. Winance).

Lors du premier atelier de réflexion, nous avons proposé de travailler cette notion « d'équilibre », en nous demandant ce qu'était cet équilibre dont parlait les familles. Lors des ateliers suivants, la notion d'équilibre est revenue au cours des discussions, comme permettant d'analyser le fonctionnement quotidien des familles. Comme le suggère l'extrait du récit de Garance, cité ci-dessus, l'équilibre renvoie à une manière de fonctionner qui s'est stabilisée. Il renvoie à un mode de fonctionnement qui permet à l'ensemble de la famille de fonctionner « collectivement ». De ce point de vue, l'équilibre -et c'est un point sur lequel nous reviendrons dans la section 3.1.5.- renvoie ainsi à une normalisation du quotidien, devenu, en un sens, ordinaire.

> Maintenant, Faty, pour moi, c'est comme si c'était un combat qui est terminé parce qu'elle a trouvé une place. Pour l'instant, et jusqu'à 18 ans, […] on est tranquilles. Maintenant, avec les filles, on peut passer à une autre étape. Mais aujourd'hui, je suis contente que Faty aille bien et que toute la famille aussi. […] Il n'y a plus de pression ! Moi aussi, je peux faire mes courses tout l'après-midi. Je dors, je me réveille et je vais faire mes courses. Je reviens, je ne suis plus pressée. Souvent, je ne fais rien. […] Aujourd'hui, la famille a retrouvé son équilibre. Cette année, Mariama avait le bac, Sita le brevet, j'étais là toute la semaine pour réviser, réviser. S'il y avait eu Faty, je n'aurais pas pu m'occuper de toutes les trois. J'aurais été obligée de ne m'occuper que de Faty, parce que ça prend un temps énorme. Il y a des choses qui se mettent en place pour Faty. Ça nous permet de souffler aussi, d'avoir l'esprit tranquille. J'étais très, très, très fatiguée. […] Cela faisait des années que je ne pensais plus à vivre, je ne pensais qu'à trouver une solution pour Faty. Combien de temps j'ai passé à regarder les gens par la fenêtre ? Je ne suis pas allée au cinéma depuis très longtemps, j'y suis seulement retournée récemment. (Anta, mère de Faty, polyhandicapée, 12 ans, récit 2, réécrit par L. Arbassette, R. Valenti et M. Winance).

Dans cet extrait, Anta raccroche la notion d'équilibre à la possibilité de souffler. En ce sens, l'équilibre renvoie sans doute aussi à un moment où les contraintes (ou le sentiment de contrainte) sont moins fortes et moins nombreuses, donnant ainsi plus de liberté aux différents membres de la famille et plus de flexibilité dans l'organisation du quotidien. En outre, dans cet extrait du récit d'Anta, l'équilibre ne renvoie pas seulement à une période

plus facile ou plus stable du quotidien ; il renvoie aussi à un mode de fonctionnement qui permet à chacun de ses membres en particulier, de « vivre sa vie ».

Comme F. De Singly l'a montré, à la famille « patriarcale », a succédé une famille « égalitaire » ou « relationnelle », qui est centrée sur la qualité des relations interpersonnelles. Les individus cherchent, par la famille, à concilier « vie commune » et « vie solitaire », « compagnie » et « autonomie » (De Singly, 2016). Tendre vers l'équilibre, c'est alors chercher à aménager les contraintes du quotidien, notamment celles liées à l'accompagnement dont a besoin la personne handicapée, de manière à ce que chaque membre de la famille puisse « y trouver son compte » et s'engager dans un certain nombre de projets personnels ou avoir « son espace à soi ». Nous y reviendrons dans la section consacrée aux fratries, cette dimension est récurrente dans les récits des parents, lorsqu'ils évoquent la manière dont ils se soucient des frères et des sœurs de la personne polyhandicapée, et les dilemmes que cela entraîne pour eux. Anta le mentionne rapidement ci-dessus, si Faty avait toujours été à domicile en ce mois de juin, elle aurait été confrontée à la difficulté de choisir entre s'occuper de Faty ou s'occuper des révisions de ces deux autres filles, et sans doute, aurait été contrainte de s'occuper de Faty. L'équilibre recherché ne concerne cependant pas seulement les fratries, mais, de manière plus générale, l'ensemble des membres de la famille. Pour revenir à l'exemple d'Anta, on devine que l'équilibre maintenant trouvé, lié à la place que sa fille a obtenu dans un établissement, la concerne également. Elle a pu retourner au cinéma récemment ou simplement, retrouver une tranquillité pour mener les activités domestiques. Mais cet équilibre n'a pu être trouvé qu'au prix d'une concession : accepter une place en internat pour Faty, concession qui n'a pas été facile ni pour Anta ni pour les sœurs de Faty :

> J'ai l'impression que je l'ai abandonnée, j'ai envie d'aller la chercher mais je suis aussi fatiguée ! Je ne sais pas si je vais tenir le coup, j'ai envie d'aller la chercher. Je sais que c'est pour son bien mais moi ça me manque terriblement. Tout le monde est triste à la maison, Faty nous manque. (Anta, mère de Faty, polyhandicapée, 12 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

L'équilibre, c'est donc aussi l'équilibre que chacun trouve au sein de cette famille qu'est devenue la famille moderne, que chacun arrive à se ménager, en conciliant ses envies et les contraintes posées par la « vie commune dans une famille dont l'un des membres est polyhandicapé », et ce le plus souvent, en faisant un certain nombre de concessions.

> Gabriel (frère de Max, plurihandicapé) a développé une manière d'exister … de se faire entendre et de ne pas passer derrière son frère… donc il « gueule » très fort, il a toujours affirmé sa personnalité, on ne peut pas ne pas le voir. Gabriel a toujours su attirer l'attention. Il n'est pas l'élève parfait à l'école, il faut toujours recadrer les choses… Il n'est pas non plus un délinquant. Il fait son chemin. Mais ce n'est pas le garçon que l'on oublie parce que tout va bien, il a su développer une stratégie pour exister à côté de Max et vivre sa vie en nous demandant de l'attention sans nous en demander trop. Il a trouvé un équilibre qui lui a permis d'exister. (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit 1, réécrit par L. Velpry et M. Winance)

L'équilibre, compris en ce sens, concerne tous les membres de la famille y compris la personne polyhandicapée.

> Mon mari est plus “papa poule” avec Max et moi je suis celle qui, paradoxalement, a mis des limites et des règles, et cela me va très bien, pas de souci. Quand je gronde Max, “Max… pouf” [Maria montre qu’il se fait tout petit], il est sensible au fait que je ne sois pas contente. Je pense que cela lui a permis aussi de se construire dans ce sens, parce que voilà mettre des limites, c’est jamais sympa pour personne, mais cela donne … cela a permis aussi… comme je disais que chacun ait son espace, chacun ne subisse pas… parce qu’un enfant porteur de handicap, il pourrait phagocyter tout et tout le monde, et … y compris son frère et toutes les personnes de la famille, donc voilà… on était d’accord, aussi avec mon mari, de mettre des limites, ce n’est pas parce que Max est handicapé, qu’il faut qu’il soit tyrannique pour les autres… et voilà, cela a permis à tout le monde de trouver un peu un équilibre, un espace. Cela s’est fait petit à petit et parfois cela passe par gronder… (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit 3, réécrit par L. Velpry et M. Winance).

Enfin, la notion d’équilibre comprend également une dimension dynamique et temporelle. Comme Maria l’explique dans un des extraits que nous avons cités (p. 130), l’équilibre renvoie à une balance entre difficultés et épreuves, entre moments compliqués et moments plus fluides. L’équilibre ne renvoie donc pas seulement à un temps « t » d’une trajectoire (une période de stabilisation du quotidien), mais aussi à l’ensemble de cette trajectoire et à la manière dont le parent évalue cette trajectoire. Finalement, l’équilibre est dynamique et diffère d’une famille à l’autre, et sans doute d’un membre de la famille à l’autre. Dans la section suivante, nous revenons d’ailleurs plus en détails sur cette question des temporalités du quotidien.

3.1.2.2. Temporalités du quotidien

Dans la section 3.2.1. sur la spécificité de la dépendance de la personne polyhandicapée, nous avons décrit l’aide dont elle a besoin, en mobilisant la notion de présence et en décrivant les différents registres de cette présence : présence physique pour certains actes du quotidien ou présence à distance lorsqu’il s’agit d’être là ou d’exercer une vigilance. Nous avons également abordé la dimension temporelle de cet accompagnement et de cette présence, qui supposent un ajustement au rythme de la personne polyhandicapée, une synchronisation, synchronisation qui parfois entraîne une désynchronisation entre les rythmes des différents membres de la famille. Dans cette section, nous revenons sur cette dimension temporelle, à partir du point de vue plus large que nous avons adopté ici, celui du quotidien et de la manière dont les familles concilient leurs différentes activités et abordent leur rapport au temps.

Le rythme de la journée : fluidifier les activités courantes

Comme nous l’avons expliqué dans notre méthodologie, l’un des entretiens que nous avons réalisé avec les parents portait sur « le récit de leur journée d’hier ». Ce récit fait apparaître la manière dont chaque parent rythme sa journée. Ce rythme n’est ni fixe ni fixé. En outre, il varie en fonction du jour de la semaine : le rythme d’un jour de semaine n’est souvent pas le rythme du weekend, le rythme du lundi peut être très différent du rythme du mercredi. Nous verrons plus loin les différents processus de régulation du temps et du rythme du

quotidien. Malgré cette diversité et cette variabilité du rythme quotidien, on observe certaines similitudes entre les récits des parents.

Certains parents décrivent une journée régulée : le flux des activités de la vie courantes est structuré selon un rythme et une succession définie. C'est notamment le cas de Mélanie qui résume ainsi sa journée :

> Tout est réglé comme du papier à musique. En même temps avec un enfant handicapé, il ne faut pas se louper dans le timing. Surtout quand il y a un deuxième qui arrive. Il faut vraiment être organisé et… avoir un rythme. (Mélanie, mère de Yanis, polyhandicapé, 14 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

Et en effet, dans son récit, elle décrit des horaires très précis : réveil à 6h30 pour Yanis et elle, à 7h pour son second fils, à 7h55, tout le monde doit être prêt à monter en voiture, harnacher Yanis en voiture est long, départ avec les deux enfants en voiture vers 8h, pour déposer le plus jeune à l'école et revenir chez elle attendre le taxi de Yanis qui arrive à 8h30. Elle part ensuite à son travail qui est à 20 minutes de chez elle. Le soir est également rythmé de la même manière : d'abord récupérer le plus jeune à l'école à 16h15, revenir chez elle et attendre « *dans le hall, avec sa veste et ses chaussures* », que le taxi arrive et dépose Yanis vers 16h40-45, c'est le temps du goûter et des devoirs d'Alexis (qui prennent 20 minutes), puis, à 17h30, c'est l'heure des douches : pour Yanis puis pour Alexis. A 18h, elle met l'alimentation de Yanis en route, car elle dure 1h30. Pendant ce temps, elle prépare le repas, et vers 19h15, Alexis et elle passent à table. Vient ensuite la préparation du coucher : d'abord le plus jeune, Alexis, à 20h30, puis Yanis, à 21h au plus tard. *« Tout est chronométré »* nous dit-elle.

Ce rythme de la journée de Mélanie est contraint par plusieurs horaires : les horaires du taxi et de l'établissement médico-social qui s'occupe de Yanis en journée, les horaires d'école pour le frère cadet de Yanis, ses propres horaires professionnels, les rythmes biologiques et physiques de chacun. Si, lorsque nous la rencontrons, ces différents horaires tiennent dans une journée très minutée, d'une part, cela a supposé, de sa part, un travail de conciliation et d'ajustement pour arriver à mettre en place cette journée très minutée, d'autre part, cela suppose toujours, au quotidien, ce travail de conciliation et d'ajustement pour arriver à tenir cet horaire très contraint. En effet, pour arriver à organiser ce rythme, Mélanie a dû adapter ses horaires de travail à ceux de la structure de Yanis : elle travaille à temps partiel et a calé ses horaires d'arrivée et de départ sur ceux de Yanis (au moment où nous la rencontrons, elle est employée dans une structure dont le directeur est particulièrement intransigeant et n'accepte aucun arrangement face à sa situation, là où ses précédents directeurs acceptaient une certaine flexibilité). Elle a néanmoins réussi à négocier avec la structure pour que le taxi passe prendre Yanis plus tôt dans sa tournée, afin de pouvoir partir travailler plus tôt. Enfin, elle a encouragé son second fils à être autonome :

> Alexis se réveille à 7 heures. Maintenant, il est autonome, c'est bien. […] Il prépare son petit-déjeuner tout seul, il va se servir, chercher ses céréales, son bol et son lait. Il se fait ses petits-déjeuners, il met ses petits dessins animés. Après je lui dis : « Allez. Là c'est l'heure », la toilette, les machins. Il va faire ses dents, sa toilette. Il se coiffe. Ses vêtements sont prêts, donc il les prend et il s'habille. On fait en sorte qu'il soit très vite autonome, il a été vite dégourdi. […] Donc tout en surveillant quand même, on garde un œil. Mais ça soulage maintenant qu'il a cette autonomie. Moi, ça me laisse le

> temps. Je suis à côté de lui, je suis ici et je m'occupe de Yanis pendant qu'il déjeune. Et moi je termine avec Yanis… jusqu'à ce qu'il soit 7h55. (Mélanie, mère de Yanis, polyhandicapé, 14 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance).

Outre ce travail d'ajustement pour arriver à mettre en place ces horaires, tenir ce rythme au quotidien est un travail en soi, qui suppose de vérifier le temps que prend chaque activité :

> Après la toilette, il y a le passage des traitements. Yanis a une sonde de gastrostomie. Tout passe par là. Le matin, c'est avec la seringue. […] On fait la petite prépa avec tous les médicaments, et après le petit-déjeuner au Fortimel avec les petits médicaments. Ce n'est pas très très long. On le passe tout doucement, mais sur 10 minutes c'est réglé. […] [L]e temps le plus long c'est la toilette, l'habillage, et le positionner dans son fauteuil. (Mélanie, mère de Yanis, polyhandicapé, 14 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

Il s'agit alors d'ajuster, en situation, le temps que prend chaque activité, et de « rogner » sur certaines activités. Ainsi, Mélanie, le matin, n'utilise pas le lève-personne car cela prend trop de temps, et ce au risque de se faire mal. De manière générale, elle ne prend pas le temps de s'occuper d'elle, et ne se pose qu'une fois arrivée sur son lieu de travail :

> Une fois arrivée au travail, quand tout est fait, je me pose. Le matin je bois juste un thé, et je prends mon petit-déjeuner au boulot après. Je mange un petit gâteau, il y en a toujours sur le lieu de travail. […] Le matin, je n'ai pas trop le temps de… [m'occuper de moi]. (Mélanie, mère de Yanis, polyhandicapée, 14 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

Certains soirs, c'est sur le temps d'alimentation de Yanis qu'elle rogne, pour rendre possible une autre activité, par exemple, une activité sportive pour son frère. Normalement, alimenter Yanis via sa sonde demande 1h30-1h40, mais le mercredi soir, Alexis va au karaté, d'où, pour Mélanie, un véritable marathon :

> [Le mercredi après-midi,] je suis obligée d'attendre Yanis à 16h45. Après, je vais chercher Alexis au centre. J'amène Alexis au sport, au karaté. J'attends en voiture avec Yanis et Alexis l'heure à laquelle cela ouvre, 17h50. Il faut descendre Yanis pour emmener Alexis au sport. Il faut remettre Yanis en voiture, revenir ici. À 19h00, il faut le remettre en voiture, aller rechercher Alexis au sport à 19h20 et revenir ici. Le mercredi je suis rincée. Je suis rincée ! J'en ai marre. J'ai hâte qu'ils aillent au lit. [I]l faut que j'arrive à alimenter Yanis entre-deux [pendant qu'Alexis est au karaté]. C'est là le challenge. Je suis obligée d'accélérer la vitesse pour réussir. Pour la douche, le mercredi, soit je le décale, soit je ne fais qu'une petite toilette au gant. Je renonce, parce que je n'ai qu'1h15, grosso modo, 1h10, le temps que je le mette en voiture, le temps de l'attacher et le temps du trajet. Donc là, j'accélère l'alim pour faire passer sur une heure plutôt qu'1 heure 40, et je mets 350 à 345 ml/heure, pour pouvoir repartir, le remettre en voiture et re-récupérer le petit. C'est un marathon le mercredi. (Mélanie, mère de Yanis, polyhandicapé, 14 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

Ainsi, cette journée régulée est aussi le résultat de compromis, de choix contraints et de contraintes choisies, que Mélanie opère sur le court et le long terme. Ici, pour permettre à Alexis de faire une activité sportive, ce qu'elle considère comme important, elle consacre moins de temps à Yanis. De même, le soir, il est important pour elle d'avoir un temps pour

elle, le soir, lorsque les deux garçons sont couchés, mais cela parfois au détriment de son temps de sommeil :

> Avec tout ça, je ne me couche pas avant 23h. […] J'ai besoin d'un temps pour me détendre le soir, un temps à moi. En général, le soir, je n'ai plus envie d'aller dormir, parce que je me dis : « Bon, ça y est, j'ai enfin la tranquillité. Je peux respirer un peu ». Et puis on se dit : « Si, il faut se coucher parce que demain on se lève, on va être crevé ». (Mélanie, mère de Yanis, polyhandicapé, 14 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

Plusieurs parents nous ont décrit de telles journées, rythmées par des horaires assez précis. C'est souvent le cas pour les familles monoparentales, comme dans le cas de Mélanie, ou lorsqu'il y a peu de ressources externes ou limitées dans leur marge de manœuvre horaire (autres aidants, proches ou professionnels). Ce rythme cadencé est particulièrement marqué quand il y a d'autres frères et sœurs dont il faut s'occuper. Il apparait aussi quand les deux parents travaillent, même si, dans ce cas, comme nous l'avons vu ci-dessus, l'un des deux parents, souvent la mère, adapte ses horaires de travail ou son type de travail, pour s'occuper de ses enfants, notamment de son enfant polyhandicapé. Parfois, ce sont les deux parents qui adaptent leurs horaires de travail aux horaires des enfants. C'est le cas de Pascale et de son mari. Lorsqu'ils trouvent une place en IME pour leur fille Juliette, l'IME leur indique qu'ils ne pourront pas bénéficier d'un transport :

> La seule condition pour accepter Juliette, était que nous devions assurer le transport nous-mêmes. L'IME est à 30 minutes d'ici, mais à cause du trafic, il fallait compter une heure pour s'y rendre. J'ai dû négocier avec mon employeur pour réduire mes heures de travail et pouvoir accompagner ma fille jusqu'à son IME. Mon mari a fait de même avec son employeur pour pouvoir la récupérer à 16h30. Nous avons eu cette chance d'avoir des employeurs très compréhensifs, ce qui n'était pas toujours évident. Nous avons fait cela pendant deux ans, épuisant. Lever à 6h00, préparer notre fille, partir à 7 heures pour une heure de trajet, puis revenir à mon point de départ pour me rendre au travail, cela me faisait arriver vers 9h30. Je devais déposer son frère à la garderie plus tôt que prévu pour qu'il puisse aller à l'école le matin. Mon mari, qui rentrait plus tôt après avoir récupéré sa fille, venait chercher son fils à la garderie de l'école. Parfois, nous faisions appel aux grands-parents pour le récupérer plus tôt afin de ne pas avoir des journées trop longues pour notre fils. Il a vraiment dû s'adapter à cette contrainte horaire lui aussi. (Pascale, mère de Juliette, plurihandicapée, 27 ans, récit 2, réécrit par L. Arbassette et M. Winance).

C'est également le cas de Laëtitia et de son mari, qui travaillent tous les deux, et qui se sont organisés, en fonction de leurs horaires et de leurs lieux de travail (cf. section 3.1.2.4. sur la matérialité du quotidien). Laëtitia utilise pour qualifier leur organisation, le terme d'« organisation militaire » que Mélanie utilisait également pour parler de son rythme et de sa rigueur à respecter ce rythme :

> Mon conjoint et moi-même travaillons tous les deux. Donc ça nécessite une organisation pour emmener les enfants à l'école, à la crèche, et Maya le taxi. C'est une organisation militaire.
> Le matin nous on se lève à 6h00 pour se préparer. Mon conjoint lève Maya à 7h00, on lui donne le petit-déjeuner. Elle boit son biberon toute seule si on l'incline et qu'on

> met une espèce de coussin. Donc là elle est autonome entre guillemets, pendant 10 minutes. Et pendant ce temps, il fait déjeuner le petit dernier, Eliott, qui va avoir 2 ans. Moi à cette heure-là, je suis déjà partie, je prends mon bus. Mon conjoint gère seul le matin. Donc après, il faut réveiller Diego qui a du mal à se lever. Donc voilà pour le petit-déj. À 8h00 le taxi est là, Maya part à l'IME. Après mon conjoint dépose à 8 heure et demie Diego à l'école, et ensuite Eliott à la crèche.
> Sauf que le lundi matin est particulier. L'IME n'ouvre qu'à 11h00, de même qu'il ferme le vendredi à 13h00. Mon conjoint a donc dû adapter son emploi du temps avec son employeur pour avoir le lundi matin et le vendredi après-midi. (Laetitia, mère de Maya, polyhandicapée, 9 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et P. Vidal-Naquet)

Enfin, il est important de noter que cette régulation du temps peut également être liée à la spécificité de la dépendance de la personne polyhandicapée, comme mentionné dans la section 3.1.1. Certaines personnes polyhandicapées ont besoin, pour se repérer, pour stabiliser leur équilibre (physique et mental), d'une régulation du temps. C'est le cas de Mathéo (cf. p 94), c'est aussi le cas de Max, qui est plurihandicapé et a besoin de savoir « ce qu'il va se passer ». Pour lui, avoir un rythme régulier et être informé des événements à venir est important pour son équilibre mental. C'est encore le cas d'Iris, cette fois en lien avec son état de santé qui nécessité une prise de médicament régulière :

> Il y a [u]n rythme qui se construit autour de son rythme à elle. On doit observer une régularité. Elle doit prendre certains médicaments contre l'épilepsie. C'est important que cette prise de médicaments soit à des heures précises. Elle mange à des heures précises, elle se couche aussi… (François et Nathalie, parents d'Iris, polyhandicapée, 26 ans, récit 1, réécrit par C. Desjeux et L. Velpry)

De manière générale, sur cette question de la temporalité, on retrouve la double interaction entre le fonctionnement de la famille et le polyhandicap : les activités quotidiennes structurent l'accompagnement de la personne polyhandicapée et inversement, cet accompagnement structure le fonctionnement de la famille.

Si beaucoup de récits font état d'une telle journée régulée, certains parents ont un rapport au temps assez différent. C'est le cas de Stéphanie, qui ne travaille pas et qui s'occupe de sa fille, Léa, polyhandicapée, à domicile, avec l'intervention d'un SESSAD et de quelques professionnels libéraux. La journée de son mari, qui travaille, est rythmée par ses horaires de travail. Celle de Stéphanie se cale sur le rythme de sa fille. Par exemple, le matin, elle ajuste son horaire de réveil à celui de Léa, de manière à se préserver un temps pour elle :

> Le lundi, je me lève toujours à 9 h, parce que Léa se lève généralement vers 10 h. Cela n'empêche pas qu'elle peut commencer à remuer à 9 h. Je sais qu'il faut que je pense à me lever, parce que comme son réveil se fait très progressivement et qu'on ne veut pas non plus la bousculer, il faut toujours y aller en douceur. Si on va trop vite, ça a tendance à énerver Léa. Il faut vraiment s'adapter à son rythme. Je me lève à 9 h, comme cela je peux petit-déjeuner tranquille. Me lever 1 h avant elle, cela me permet aussi d'avoir mon petit moment avec moi, toute seule, pour petit-déjeuner. Sinon, je n'ai jamais de moment pour moi. Après, j'ai des moments en famille le midi et le soir, parce que les repas sont des moments importants pour se retrouver. Il n'y a que le petit-déjeuner où je suis toute seule. C'est ce que je fais quand mon mari travaille. (Stéphanie, mère de Léa, polyhandicapée, 16 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Stéphanie adapte son emploi du temps à l'accompagnement de Léa, ce qui l'amène à organiser certains temps précis, notamment les heures de repas et d'interventions médico-sociales ou para-médicales. Mais en dehors de ces horaires contraints, Stéphanie nous explique qu'il est important pour elle de ne pas tomber dans un quotidien « répétitif » :

> Dans mon fonctionnement, je n'aime pas du tout les choses trop ritualisées. C'est à dire : je me lève à telle heure, je déjeune à telle heure, ensuite je fais ma toilette à telle heure, après ci et cela. Je déteste... Il faut de l'organisation. Il y a des choses qui sont organisées, mais, pour moi, il ne faut pas du tout que ce soit le cas de ces moments-là. Faire le ménage par exemple : il ne faut pas que je me dise : « Le vendredi matin, c'est le ménage ». Chez moi, cela ne marche pas du tout, parce que je me sens enfermée dans un système et que ça ne va pas. Je le ressens physiquement, je me sens asphyxiée dans ce mode de fonctionnement. Donc non, ça ne marche pas. Après, c'est sûr que les repas et tout cela, il faut vraiment s'y tenir. Il y a de l'organisation, mais pas sur la totalité de ce qu'il y a à faire. Et déjà, en procédant de cette façon, j'en ai des fois un peu marre des choses quotidiennes, parce qu'il y a quand même des routines auxquelles on ne peut pas déroger. C'est ma particularité. En fait, je n'aime pas le répétitif. (Stéphanie, mère de Léa, 16 ans, polyhandicapée, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Pour Mélanie, dont nous avons analysé l'exemple ci-dessus, structurer la journée grâce à des horaires était nécessaire pour fonctionner au quotidien et arriver à concilier ses différentes activités. Cette structuration était nécessaire pour arriver à l'équilibre familial. Pour Stéphanie, ne pas structurer certains pans du quotidien apparaît comme une façon de limiter la répétitivité de la routine, chose qu'elle n'apprécie pas. Comme elle l'explique, maintenir cette flexibilité est nécessaire pour son équilibre. En revanche, cela ne peut pas s'appliquer à toutes les activités. Stéphanie distingue ainsi les activités qui peuvent ne pas être à heures fixes de celles qui doivent l'être. Comme elle nous le dit à propos de l'après-midi : « *Il y a une trame qui est pratiquement identique et il y a des variantes* ». Ce type d'organisation est possible, pour Stéphanie, dans la mesure où elle ne travaille pas et que son mari et elle ont fait le choix de garder Léa à la maison[47], choix qui était un choix contraint. Jusqu'au Covid, Léa était accueillie en IME, trois jours par semaine. Comme tous les enfants, elle est revenue à domicile à temps plein lors du confinement. Lorsque la structure a réouvert, Stéphanie et son mari ont argué de la fragilité de Léa (qui a une maladie rare du métabolisme) et des progrès qu'elle faisait à domicile, pour obtenir une prise en charge à domicile par certains professionnels de l'IME, qu'ils ont obtenue. Enfin, ce type d'organisation contribue peut-être également à l'adaptation aux aléas du quotidien, en offrant une certaine souplesse (point que nous abordons ci-dessous). Dans les deux cas, celui de Mélanie et celui de Stéphanie, l'organisation du quotidien, sur le court terme et sur le

[47] D'ailleurs, Stéphanie nous explique que cette organisation n'est pas possible le vendredi, car le vendredi, elle doit emmener Léa à 14h chez la psychomotricienne, dans la ville d'à côté : « Il faut une organisation militaire. Je dirais que c'est le vendredi que nous faisons très attention au temps. Par contre, si j'ai l'habitude de prendre mon temps avant qu'elle se lève, je m'organise autrement ce jour-là. J'essaie de faire ma toilette, de voir le linge à préparer pour partir, vérifier de mon côté ce qui manque, je rapproche les sacs... Je fais en sorte que tout soit prêt au moment du départ... Tous ces petits moments sont un gain de temps. Ce jour-là, il n'y a pas de repas à préparer, parce qu'on doit aller très vite. » (Stéphanie, mère de Léa, polyhandicapée, 16 ans).

long terme, combine, c'est le point que nous développons dans la section suivante, trois processus : anticiper, s'adapter, réagir.

Réguler le cours du temps : anticiper, s'adapter, réagir

Le quotidien et les journées qui le composent ont une dimension répétitive comme nous le décrivent souvent les parents lors des entretiens. Toutes les journées se ressemblent et, en même temps, elles ne sont jamais non plus complètement identiques. Le temps introduit du changement : sous la forme de changements importants, sous la forme d'une succession de micro changements, soit encore sous la forme d'imprévus.

> Cette organisation quotidienne est très étudiée. Mais après, régulièrement, il y a le grain de sable : le chauffeur qui change et à qui il faut tout réexpliquer (le rythme, le papa, la maman), la femme de ménage qui ne vient pas, la nounou qui colle sa démission, les éducateurs spécialisés qui appellent pour dire qu'ils changent de boulot. Tout cela c'est... il n'y a jamais rien qui soit pérenne. Jamais. Il y a toujours un truc qui s'en va. C'est normal. Les gens démissionnent, changent de boulot, avancent dans la vie... c'est normal. On gère cela aussi. (Sandrine, mère de Maud, plurihandicapée, 17 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance).

Sandrine, dans cet extrait, évoque les grains de sable, les imprévus. Plus généralement, on peut penser que parce que les choses changent au fur et à mesure du temps, réguler le cours de la journée, et nous l'avons déjà évoqué dans la section précédente, nécessite un travail d'ajustement : sur le long terme, mais également en situation, dans le moment. C'est via ce travail d'ajustement que Mélanie tient les horaires bien calés de sa journée et que Stéphanie maintient une certaine flexibilité dans l'organisation de ses journées. Il est cependant possible d'explorer plus précisément ce travail d'ajustement aux changements, qui combine trois processus : l'anticipation, l'adaptation, et la réaction.

S'ajuster dans le temps, c'est, premièrement, anticiper. L'anticipation désigne le fait de programmer à l'avance la manière dont les activités vont s'articuler ou se succéder, et ce à court, à moyen et à long terme. La plupart des familles que nous avons rencontrées insistent sur la nécessité d'anticiper le déroulement à venir, de chaque journée, mais aussi des évènements à venir sur le long terme. Christine par exemple, nous explique :

> Le maître mot de notre vie familiale est l'anticipation. […] La seule manière de ne pas être angoissée par ce qui va se produire, c'est d'anticiper. Je pense que j'anticipe l'organisation de la famille parfois 9 mois à l'avance. Je sais tout ce qui va se passer. [J'anticipe] les grandes lignes des mois à l'avance, notamment les années d'opération qui sont un gros bouleversement. Les vacances familiales, les séjours adaptés des enfants et les activités pour l'année suivante sont des choses qu'il faut prévoir extrêmement à l'avance. Les inscriptions dans les établissements, les listes d'attente de trois ans, les dossiers MDPH, tout cela est très anticipé. (Christine, mère de Chloé, 21 ans, plurihandicapée et Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Dans le cas de Christine, la nécessité d'anticiper est sans doute renforcée par le fait que la famille comprend deux enfants en situation de handicap. Anticiper porte ainsi sur le long terme ; il s'agit de prévoir les changements d'établissement, les opérations, les vacances, car chacun de ces évènements constitue potentiellement un bouleversement de l'organisation

du quotidien ou suppose une organisation spécifique de ce quotidien. Il s'agit ainsi de planifier ces événements dans le déroulement du quotidien, de nouveau, en faisant des choix contraints ou en choisissant des contraintes, afin de concilier au mieux les différents impératifs des différents membres de la famille. Certains événements, sur le long terme, sont ainsi identifiés comme potentiellement compliqués et nécessitant dès lors une anticipation. À moyen terme, ce sont les rendez-vous médicaux, les livraisons de matériel, etc. qu'il faut anticiper et intégrer aux impératifs d'un quotidien parfois bien réglé. Mélanie, par exemple, nous explique qu'elle tente, le plus possible, de rassembler les rendez-vous médicaux, que ce soit pour elle ou pour ses enfants, sur les vacances scolaires ou sur le mercredi, afin d'avoir le moins possible d'absence au travail. Mais de ce fait, « *elle ne se repose pas beaucoup sur les vacances* ». Quand elle doit aller au centre hospitalier qui suit Yanis (à 120 km de chez elle), elle s'arrange pour partir une fois son second fils, Alexis, déposé à l'école, et pour être revenue pour le récupérer à 16h30 :

> En général, quand je mets un rendez-vous sur [ville], je le mets vers 11H00. Comme cela, le matin, je lâche Alexis à l'école à 8h15, je pars tout de suite pour [la ville]. J'ai deux heures de route, pour arriver vers 10h15-10h30. Je fais mon rendez-vous et je suis revenue à temps pour le récupérer. […] J'essaie de programmer le rendez-vous pour ne pas avoir à déranger quelqu'un. Il faut s'organiser comme ça. C'est le seul moyen. Quand on n'a pas de relais, voilà ! Je leur explique [aux professionnels]. Ils savent. Quand ils me mettent les toxines, ils me mettent à midi. Maintenant ils savent. (Mélanie, mère de Yanis, polyhandicapé, 14 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance).

L'anticipation concerne également le court terme. Cela est déjà apparu à plusieurs reprises dans les exemples déjà cités dans ce rapport : anticiper le soir, la journée du lendemain, en préparant à l'avance le petit-déjeuner ou ce qui sera nécessaire au lever et à la préparation des enfants, est une manière de faire récurrente dans le récit des parents. Anticiper est également une manière de rendre possible l'imprévu ou du moins, une certaine flexibilité dans l'emploi du temps de la journée. Claire nous explique, par exemple, la manière dont elle s'organise lorsqu'en vacances, ils font des sorties :

> Lors de nos journées de visites, j'emmène toujours le sac de Louise avec des lingettes, de l'eau, le goûter, le bavoir et une cuillère. C'est une obligation. Peut-être une tenue de rechange si besoin. Et des protections, on ne sait jamais. J'en prévois toujours deux, au cas où nous décidions de manger sur place le soir et de rentrer plus tard. Dans ce cas, il faut aussi prévoir les médicaments. Sinon, je les lui donne en rentrant. Nous prévoyons tout. Nous nous organisons toujours de cette façon. (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Prévoir l'imprévu est une manière de le rendre possible. Mais, parfois, à l'inverse, le fait d'avoir anticipé rend l'imprévu compliqué à gérer. C'est par exemple le cas de Sandrine qui nous explique avoir décidé, pour simplifier les repas du soir de sa fille Maud d'une part, et ses propres déjeuners d'autre part, de faire appel à un service de livraison de repas :

> Mais pour cela aussi, il faut que je m'inscrive deux semaines à l'avance. Deux semaines à l'avance, il faut que je pense à sélectionner les plats qui me seront livrés ensuite. Cela veut dire penser à interrompre pendant les vacances, penser à réceptionner ma livraison si ma femme de ménage n'est pas là. Et surtout, il faut les manger. C'est du frais, ils sont tous périmés le samedi. Si pour une raison x ou y, j'ai des déjeuners à

> l'extérieur, j'en ai de trop, ou alors, je les ramène le soir et Laurent critique. (Sandrine, mère de Maud, plurihandicapée, 17 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance).

La deuxième dimension du processus d'ajustement temporel est l'adaptation continue et progressive aux changements. Alors même que les parents répètent jour après jour les mêmes activités, sur un rythme et dans le cadre d'une organisation qui semblent stabilisés, ils s'adaptent aux changements qui touchent ces activités. S'adapter aux changements renvoie à un processus de transformation continue de sa manière d'agir, qui peut être conscient ou inconscient. Ce sont tous les ajustements que les parents font en permanence pour tenir le cours de leurs activités et de celles des autres membres de la famille. Ce processus d'adaptation progressive est d'emblée moins perceptible dans les entretiens, car il fait moins l'objet d'un processus réflexif de la part des parents. Ci-dessus, nous citions l'exemple de Mélanie, qui pour tenir l'horaire, le mercredi soir, réduit et accélère la nutrition entérale de son fils Yanis, afin d'arriver à l'heure pour récupérer son second à la sortie du karaté. Un autre exemple est celui de Claire. Elle nous explique que « *le matin, tout est très minuté* » car elle s'occupe de Louise et se prépare avant que la « nounou » ne prenne le relai, et qu'elle ne parte au travail. Mais elle nous raconte que ce « minutage » supporte certains ajustements, sur ce qu'elle fait ou pas, qu'il ne tient qu'en s'ajustant, en permanence, à l'heure qui passe, et souvent, en assumant le retard :

> Hier matin, j'ai mis mon réveil à 6 h 10. J'étais censée aller faire de la gym, mais je n'ai pas eu le courage. Je ne suis pas montée faire mon vélo. J'ai pris ma douche, je crois que j'ai entendu Louise. Je me suis dit : « Je la laisse dormir ». Je l'ai entendue gazouiller, mais je l'ai laissée. Parfois, je vais la voir et je lui dis : « Tu peux dormir encore », mais pas hier. Je suis descendue après m'être lavée. Je ne m'habille pas tout de suite, parce que comme je vais donner le petit déjeuner à Louise et qu'il arrive qu'elle m'en mette dessus, une fois lavée, je reste en robe de chambre. Je descends à la cuisine, et je prépare le petit déjeuner. Quand Olivier est là, on déjeune ensemble, s'il n'est pas là, je déjeune toute seule. Hier matin, il est arrivé un peu en retard. Le matin, c'est très minuté, je sais que je descends à 6 h 50 et qu'à 7 h 20, si j'ai mes cheveux à sécher, il faut que je sois montée. Si je ne dois pas sécher de cheveux, c'est un peu plus tard, je peux aller jusqu'à 7 h 27. Aujourd'hui, il y avait les miens et ceux de Louise. Je sais que je dois avoir tout fini, là-haut, à 7 h 45, parce que la nounou arrive vers 7 h 45, mais je n'y arrive pas toujours. Moi, je dois être au boulot entre 8 h 30 et 9 h, comme je suis cadre, j'ai une certaine amplitude. Mais j'ai une demi-heure de route. Je ne suis jamais à l'heure. (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 1, rédigé par N. Pasco et M. Winance).

La troisième dimension du processus d'ajustement temporel est la réaction aux imprévus. Réagir, c'est agir dans l'instant, face à un imprévu. La réaction interrompt le cours d'action habituel, soit pour le restaurer, soit pour l'orienter dans une autre direction. Mais cette capacité des parents à réagir à l'imprévu est fortement liée à leurs contraintes, notamment professionnelles, et aux ressources externes qu'ils peuvent mobiliser. Christine, par exemple, nous explique la manière dont elle gère les imprévus :

> Les imprévus les plus fréquents étaient ceux liés à la santé de l'un des enfants. C'est ce qui peut arriver le plus souvent et qui oblige à réaménager l'organisation générale. Sinon, les imprévus liés à l'absence de la nounou ou du chauffeur, à la fermeture de l'établissement, ce genre de choses, sont des complexités supplémentaires. La plupart du temps, l'imprévu se gère parce que j'abandonne tout ce que j'avais initialement

> prévu me concernant. En général, j'annule mes rendez-vous et je gère ce qu'il faut faire. […] J'espère toujours que l'imprévu ne tombera pas le jour où je présente un dossier important, quelque chose qui est prévu de longue date ou qui a une dimension prioritaire pour moi. (Christine, mère de de Chloé, 21 ans, plurihandicapée et Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Pour Christine, gérer les imprévus n'est possible qu'en interrompant ses activités. En effet, son mari, qui occupe un poste important, est souvent absent et peut, moins facilement qu'elle, ainsi interrompre son activité professionnelle du jour. Christine, en outre, n'a pas de proche qu'elle pourrait mobiliser « dans l'instant » pour faire face à ces imprévus. Elle est donc obligée de s'interrompre, en espérant que ces imprévus ne tomberont pas trop mal. Plus loin dans l'entretien, elle nous explique que c'est en partie pour cette raison qu'elle a renoncé à un emploi salarié et a monté une activité en tant qu'auto-entrepreneur, qu'elle exerce principalement à domicile. Cette adaptation de son activité professionnelle est plus propice pour la gestion de ces imprévus.

D'autres stratégies sont possibles. Ainsi, Sandrine nous raconte comment elle a géré deux imprévus, lors de sa journée d'hier :

> Qu'est-ce qui s'est passé hier ? Il y a eu cette histoire de couches. J'ai été prévenue par texto à dix heures cinquante-quatre. Il disait : « Bonjour Sandrine, votre colis sera livré chez vous dans quinze minutes, cordialement. GLS ». À onze heures deux, j'étais chez moi et le type était en train de repartir parce qu'il trouvait que « ça allait bien comme ça ». Je lui ai fait remarquer : « Attendez, vous m'avez écrit à dix heures cinquante-quatre, à onze heure deux vous ne pouvez pas faire mine de repartir ». Je ne savais même pas quel colis c'était, ce qu'il y avait dedans. J'ai deviné que c'était les couches. Mais je n'avais pas été prévenue à l'avance du jour de livraison. Il faut être souple. J'ai réceptionné mes couches.
> L'après-midi, mes parents qui étaient de passage à Paris, m'ont appelée en me disant « On aimerait bien venir voir Maud, on vient dîner chez toi ». Alors là, j'ai une très grande chance par rapport à beaucoup d'autres mères, c'est que moi je ne mets pas un pied dans la cuisine. C'est Laurent qui fait tout. […] À partir du moment où mes parents m'ont dit « On vient dîner », j'ai envoyé un message à Laurent en lui disant « Les parents viennent dîner ». Point. Et quand je suis rentrée à dix-neuf heures trente, mes parents étaient arrivés, Marie [aidante professionnelle qui s'occupe de Maud] était encore là, puisqu'elle part à dix-neuf heures trente, et Laurent était en train de faire la popote pour le soir. Là je dis « hum, hum, je me suis bien débrouillée quand même ! ». Cette organisation est le fruit de dix-sept années de tâtonnements. (Sandrine, mère de Maud, plurihandicapée, 17 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance).

Le quotidien de Sandrine – comme celui de Mélanie (ci-dessus) – repose sur une organisation bien huilée. Cette organisation a de multiples dimensions : temporelle (la journée est rythmée par différents moments), mais aussi, points que nous aborderons plus loin, spatiale (tout son quotidien se passe dans le quartier, dans « *un mouchoir de poche* »), une organisation du travail (les tâches sont divisées et distribuées entre les différents membres de la famille et une aidante professionnelle). Cette organisation permet ainsi d'absorber les imprévus : de gérer ces imprévus dans le flux des activités courantes. Sandrine peut courir réceptionner sa livraison car elle travaille à dix minutes à pied de chez elle. Elle peut, sans stress, accepter que ses parents passent diner à l'imprévu, car son

compagnon fait la cuisine. Réagir aux imprévus, pour rétablir le cours de la journée, n'est dans son cas possible qu'en s'appuyant sur l'ensemble des ressources qui participent à l'organisation de ce quotidien.

Mais si cette organisation peut absorber les imprévus, c'est peut-être parce qu'elle a été pensée et mise en place pour minimiser certaines des conséquences potentiellement « désorganisatrices » des imprévus. La dernière phrase de l'extrait de Sandrine suggère qu'aujourd'hui, cette organisation du quotidien est optimale et semble stabilisée. Elle suggère aussi que cette organisation résulte d'un long travail de recherche, qu'il a fallu du temps pour mettre en place ce mode de fonctionnement, qui repose sur un espace organisé, un temps organisé, un collectif organisé. Si aujourd'hui, tout roule, cette phrase suggère que tout n'a pas toujours roulé. En outre, si tout roule, on perçoit que cela ne roule pas tout seul, mais que cette « organisation stabilisée » demande un travail répété d'organisation : rappliquer en vitesse à la maison pour réceptionner les couches, faire un SMS à son compagnon... les petites tâches non prévues pour gérer les imprévus sont elles aussi multiples. Enfin, on peut faire l'hypothèse que si certains imprévus sont absorbables dans le flux des activités courantes, via un processus de réaction, d'autres peuvent conduire à une rupture de ce flux. Certains parents, d'ailleurs, mentionnent cette difficulté à réagir et à absorber les imprévus : « *Avec Iris, je suppose que c'est le cas avec d'autres personnes polyhandicapées, c'est l'imprévu qui est compliqué, car il peut vite prendre de l'ampleur. […] On ne s'adapte pas facilement*. » (François et Nathalie, parents d'Iris, polyhandicapée, 26 ans).

Mais les parents décrivent rarement en détails dans leur récit les périodes de bouleversement ou de dérégulation du quotidien. Il est possible que notre enquête, centrée sur la description du quotidien, ait produit un effet de « régulation et d'huilage » du quotidien, présentant celui-ci de manière très réglée. Sans doute, le chaos qui a eu lieu dans le passé est plus difficile à décrire dans le menu détail des réajustements du quotidien qu'il a entraînés. Sans doute aussi, les familles confrontées à ses moments de « dérégulation » du quotidien, ne sont-elles pas disponibles matériellement, psychiquement, moralement, pour un entretien de recherche[48].

3.1.2.3. Géographies du quotidien

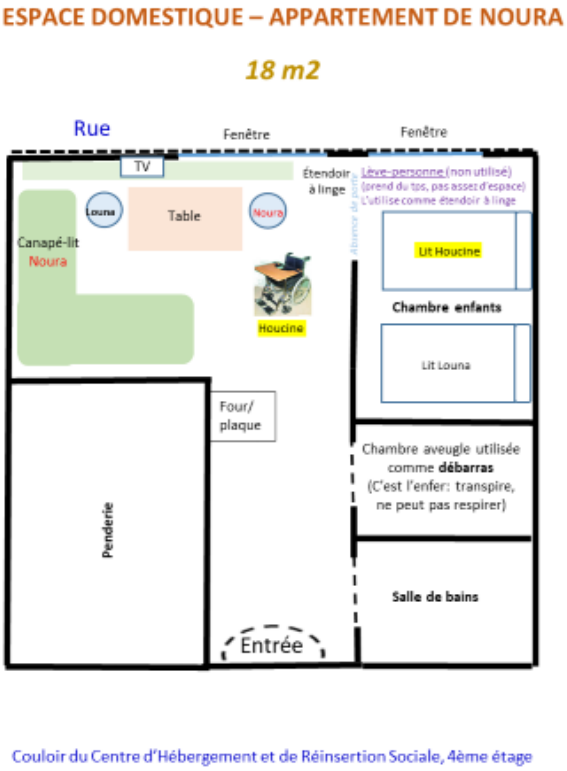
Le quotidien s'inscrit dans le temps. Nous avons abordé ce point dans la section précédente. Mais le quotidien s'inscrit également dans l'espace : l'espace du domicile, du quartier, celui plus larde de la région. À partir des récits, nous pouvons analyser à la fois comment l'espace (du domicile, du quartier et plus large) contraint et détermine le quotidien des familles et la manière dont les familles adaptent leur espace et leur logement au polyhandicap qui induit des manipulations importantes, l'usage d'aides techniques, etc. La manière dont l'espace contraint ou facilite le quotidien des familles est déjà apparue ici et là, dans les sections précédentes. Dans la littérature sur le handicap, cette dimension de « contrainte » ou de « ressource » est abordée en termes d'obstacles ou de facilitateurs.

[48] Nous avons par exemple perdu le lien avec deux familles. L'une d'entre elle nous a échappé au moment de son entrée dans une nouvelle période de chamboulement familial lié aux opérations de la hanche que devait subir leur fille polyhandicapée. Une autre famille a arrêté de nous répondre, et nous avons pu apprendre, indirectement, que cette absence de réponse était lié à un évènement familial.

Cette approche, si elle permet de décrire l'espace et d'impulser une action pour le transformer et mieux l'adapter aux spécificités des personnes en situation de handicap, ne rend pas compte de la manière dont les personnes s'adaptent et adaptent leur environnement, afin de maintenir l'équilibre familial abordé ci-dessus et afin d'articuler au mieux, leurs différents engagements. L'espace, pas plus que le temps, n'apparaît comme un « contenant statique et fixé ». S'il contraint et configure le quotidien des personnes, il est aussi configuré par les personnes, qui s'y adaptent et/ou l'adaptent. Leurs capacités à adapter l'espace sont cependant liées aux ressources (financières, sociales, inventives, etc.) qu'elles peuvent mobiliser. En l'absence de ces ressources, les familles sont contraintes par l'espace, et doivent, tant bien que mal, s'y adapter, avec parfois, des conséquences physiques et mentales pour elles. La « situation de handicap », liée au polyhandicap d'un des membres de la famille, apparaît alors comme une situation partagée et collective, qui restreint les capacités d'actions et les possibilités de participation des différents membres de la famille, même si c'est à des degrés différents. Nous proposons, dans ce rapport, de premières pistes pour explorer ces processus, qu'il nous faudra néanmoins reprendre et approfondir ultérieurement.

L'espace du logement

Dans la section précédente, nous avons cité l'exemple d'Anta (p.110) qui lorsque Faty naît, habite dans 27 m2 (la famille est alors composée de 5 personnes, dont Faty), ce qui conduit l'équipe médicale à lui proposer de faire accueillir Faty dans une pouponnière. L'espace du domicile et l'impossibilité pour les familles d'en changer peuvent ainsi fortement contraindre les modalités d'accompagnement de la personne polyhandicapée, mais aussi le fonctionnement quotidien de la famille. C'est notamment le cas pour les familles, telles celle d'Anta, dont la situation sociale est précaire. Noura est d'origine étrangère ; elle est venue en France pour faire soigner son fils, Houcine. Elle est en attente d'une régularisation. En attendant, et depuis 5 ans, elle habite, avec son fils, plurihandicapé et âgé de 13 ans, et sa fille, âgée de 9 ans, dans un centre d'hébergement d'urgence pour femme isolée, dans une grande ville française. Leur « appartement » fait 18 m2 et est disposé de la manière suivante :



Plan réalisé par Béatrice Bonniau

Leur espace domestique est ainsi extrêmement contraint et impacte considérablement le quotidien de Noura et de ses enfants. Elle a fait plusieurs demandes pour pouvoir accéder à un autre logement, mais sans succès. Dans son récit, elle nous raconte qu'aujourd'hui, Houcine ayant grandi, vivre dans cet appartement est devenu très compliqué. Faire la toilette de Houcine est une véritable épreuve, pour elle, mais aussi pour les auxiliaires de vie qui viennent l'aider. Cette épreuve induit des souffrances physiques et mentales pour tous :

> Hier, pour faire la toilette de Houcine, j'ai pleuré comme un enfant. Houcine a pris du poids, il a grandi, il n'y a pas de matériel, il y a juste un transat qu'on pose par terre sur lequel on pose Houcine. […] Pour les auxiliaires de vie, sans le matériel, c'est difficile de faire ce travail. L'enfant souffre. Moi, j'ai des problèmes de santé. Je souffre. Une des auxiliaires de vie m'avait également dit : « Madame, ce n'est pas possible de faire la toilette de Houcine dans ces conditions. J'ai commencé à avoir mal au dos, laver Houcine comme ça, cela me rajoute des douleurs. Lorsque Houcine est dans mon planning à chaque fois, j'ai peur ! » Je lui ai dit : « Oui, vous avez raison mais moi je fais quoi ? » « Je laisse mon fils sans sa toilette ? Sans sa douche ? » Et hier, le pauvre, tellement qu'on l'a porté et qu'il est lourd, j'ai senti qu'on lui arrachait ses membres. Vous comprenez ? Hier, pour une douche de dix minutes, on a souffert. (Noura, à propos de Houcine, plurihandicapé, 13 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance).

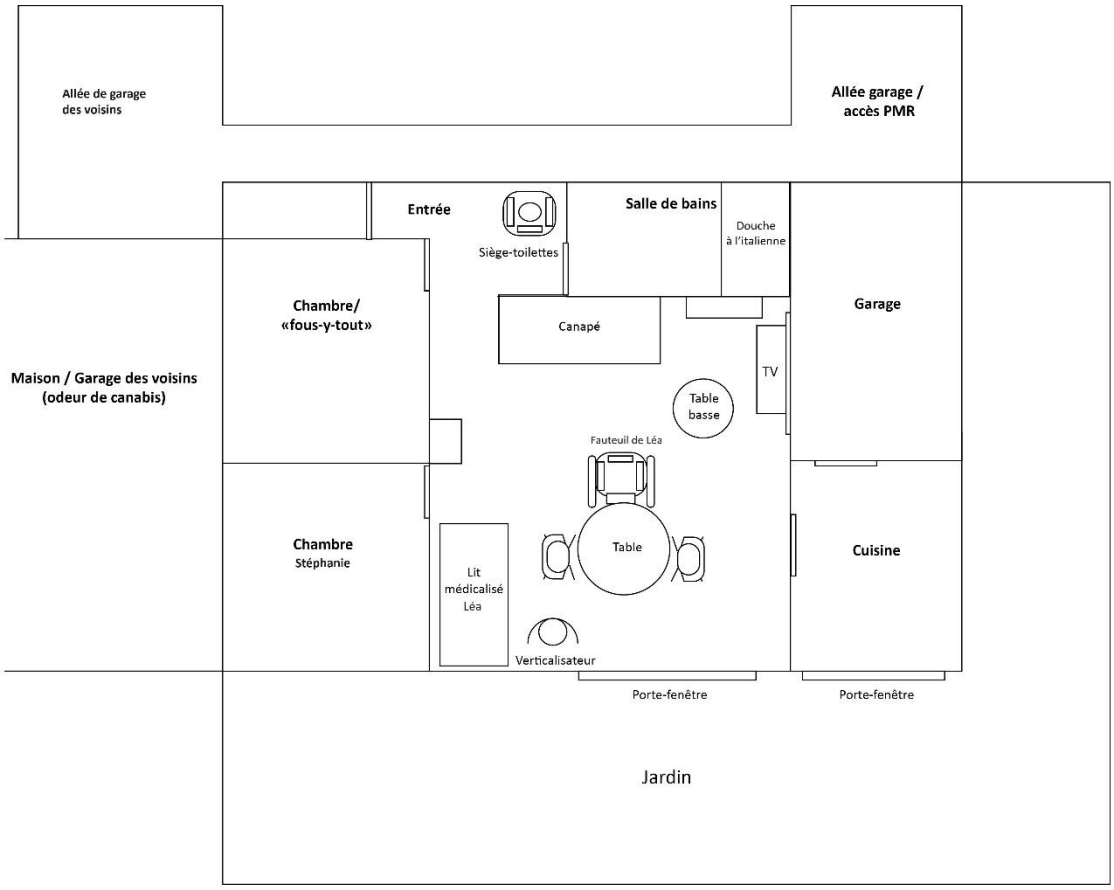
Dans un espace aussi contraint et aussi contraignant, les possibilités d'adaptation sont limitées. D'une part, il n'y a pas de place pour du matériel adapté. Déplacer le fauteuil de Houcine est uniquement possible dans l'espace du « couloir ». D'autre part, Noura a tenté de s'adapter à cet espace, notamment en faisant dormir Houcine dans la pièce principale. Mais Houcine a besoin de se coucher et de s'endormir tôt, vers 20h, « *Louna et elle étaient*

alors coincées dans la chambre, elles ne pouvaient plus bouger. ». Si cet arrangement facilitait les manipulations de Houcine, en rendant possible l'utilisation du lève-personne, il contraignait le rythme de sa mère et de sa sœur, rendant toute activité impossible pour elles après 20h, d'où le retour à l'ancienne organisation (avec Houcine et Louna dans la même chambre). Dans cet appartement, Noura est coincée. Ni elle, ni ses enfants ne bénéficient d'intimité, d'un espace pour soi :

> L'appartement fait 18m2 ; ici, c'est le plus grand. Même moi, parfois, j'ai l'impression d'être dans une… comment dirais-je ? L'endroit où l'on mange, où on s'assoit, où on regarde la télé, où je m'endors… c'est le même. Je n'ai pas d'intimité, d'espace ou de moment pour moi. Je veux parler au téléphone, Louna et Houcine sont à côté de moi. Si je veux regarder quelque chose, Louna veut regarder autre chose, et Houcine encore autre chose. Parfois, Houcine veut écouter de la musique, Louna, elle, veut regarder la télé. Si je me mets dans la chambre, il n'y a pas de porte. Des fois, je sens que ma tête va exploser. (Noura, à propos de Houcine, plurihandicapé, 13 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance).

Ce manque d'intimité est sans doute rencontré par les autres familles qui habitent dans des logements similaires. Néanmoins, et on le voit avec l'exemple de la toilette, le polyhandicap d'un des membres de la famille renforce les difficultés et réduit la possibilité d'arrangement ou d'adaptation. C'est alors le travail d'aide à la personne qui est rendu plus compliqué et la situation de handicap de toute la famille qui est amplifiée.

Cette dimension contraignante de l'espace du domicile se retrouve, avec des intensités moindres, dans l'ensemble des récits. Dans la partie 3.1.1., nous avons cité l'exemple de la famille de Stéphanie. Stéphanie et son mari bénéficient d'un logement social, dans un quartier résidentiel. Il s'agit d'une maison mitoyenne, de plein pieds, composée de trois pièces et d'un garage (d'une surface totale d'environ 70 m2), et disposant d'un jardin :



Maison de Stéphanie, Christophe et Léa (Plan réalisé par Nathan Pasco)

Récente, la maison de Stéphanie et Christophe est censée être accessible. Depuis 5 ans qu'ils sont dans leur maison, Stéphanie et Christophe rencontrent pourtant « *plein de problèmes* ». Le bailleur social a réalisé certains aménagements, mais qui ne sont pas terminés. Ainsi, l'allée de garage des voisins, proche de leur entrée, devait initialement leur servir d'accès pour Léa, en fauteuil roulant. Mais les voisins y parquent leur voiture, empêchant cet accès et les obligeant à traverser la pelouse avec le fauteuil roulant. Stéphanie, après plusieurs démarches, a obtenu du bailleur social qu'il aménage une allée le long de leur maison, débouchant sur leur propre allée de garage. Autre problème : des odeurs de cannabis passent, via le système d'aération, du garage du voisin dans les 2 chambres mitoyennes. La chambre initialement destinée à Léa sert de débarras, et le lit médicalisé de Léa a été installé dans le coin de la salle à manger, son père dormant sur le canapé pour la surveiller. Enfin, la salle de bain n'est pas complètement adaptée à la douche avec Léa, notamment le chauffage, mal dimensionné et raccordé au chauffage central.

> Puisque c'est un chauffage central, il fallait monter très haut le thermostat qui était dans la salle à manger quand nous le mettions en route. Cela surchauffait la salle à manger qui devenait une étuve. Cela nous donnait une température autour de 21° - 22° dans la salle de bains. De plus, cela prenait plusieurs heures. […] Cela compliquait beaucoup la donne, parce que l'amplitude était trop longue. (Stéphanie, mère de Léa, polyhandicapée, 16 ans, récit 2, réécrit par M. Winance).

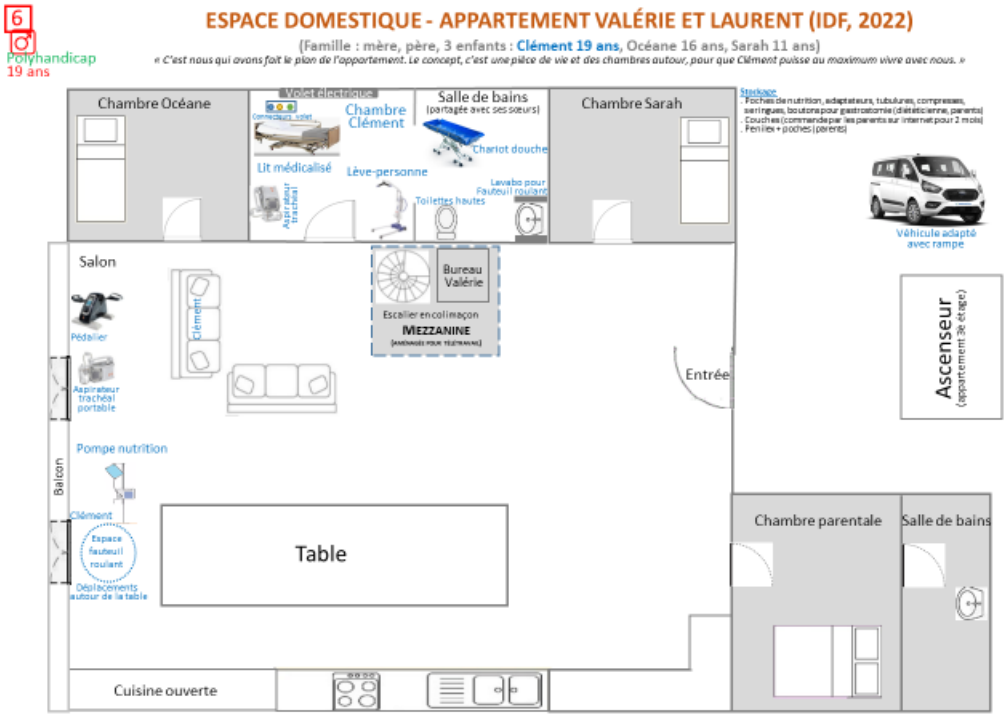
Stéphanie et Christophe ont réfléchi à déménager, mais pour le moment, ont renoncé, car d'une part, leur maison est adossée à un jardin qu'elle a aménagé et qui est sa « *bouffée d'oxygène* » :

> Il y a des gens qui ne comprennent pas pourquoi nous faisons ce choix à cause d'un jardin, mais ils ne se rendent pas compte de l'investissement et de l'argent que j'ai mis dans ce jardin et de ce qu'il représente pour moi. (Stéphanie, mère de Léa, polyhandicapée, 16 ans, récit 2, réécrit par M. Winance).

D'autre part Stéphanie n'a « *ni le temps ni l'énergie pour déménager* » et déménager engendrerait des coûts qui leur faudrait financer.

Certaines familles, qui bénéficient de ressources sociales et financières, ont, elles, adapté leur logement au polyhandicap de leur enfant. L'adaptation consiste alors à penser l'espace du logement en fonction de l'aide dont a besoin la personne polyhandicapée, mais aussi en fonction de sa spécificité. L'espace est utilisé comme une ressource pour soutenir les capacités de la personne et de ses proches. C'est le cas de la famille de Valérie et Laurent qui ont acheté leur appartement sur plan, lorsque leur fils, Clément, avait 5 ans. Et ils ont pu dessiner le plan de leur appartement, de manière à ce que Clément, lorsqu'il est dans la pièce de vie, puisse suivre les activités des autres membres de la famille :

> Le concept, c'est une pièce de vie et des chambres autour, pour que Clément puisse au maximum vivre avec nous. Nous, on se déplace beaucoup dans l'appartement. Si on est tous dans la pièce de vie, Clément garde toujours un œil, il a toujours un visuel sur nous, il est moins isolé. C'était l'idée. Nous, on a des chambres autour, et au centre, il y a la pièce de vie où tout se passe. (Laurent, père de Clément, polyhandicapé, 18 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance).



Plan réalisé par Béatrice Bonniau

La chambre de Clément, spacieuse, est équipée d'un lit médicalisé. Une série de matériels techniques s'y trouve : un lève-personne, l'appareil pour la nutrition entérale, un appareil d'aspiration pour le désencombrer, un pédalier mécanique permettant à Clément de « faire

du vélo ». Son père, Laurent, a également bricolé des connecteurs lui permettant de commander les volets de sa chambre.

Enfin, la salle de bain est adaptée, mais la plupart de ces adaptations ne servent pas :

> Laurent : [La salle de bain] est adaptée dans la mesure où il y un chariot de douche qui lui permet de prendre sa douche en étant allongé. Après, cela a été conçu en imaginant qu'il aurait peut-être une certaine mobilité.
> Valérie : Quand nous avons acheté l'appartement, nous l'avons conçu comme cela, sur plan. Clément était tout jeune et on pouvait penser que peut-être un jour, il serait capable de se tenir seul assis et qu'on le maintiendrait sur les toilettes, donc nous avons fait mettre des toilettes hautes, en se disant que de toute façon, ce ne serait pas perdu. Mon mari a aménagé lui-même le lavabo, de manière à ce que Clément puisse passer son fauteuil dessous. On ne s'en sert pas, parce que Clément n'a pas de motricité dans les bras, pour gérer seul quoi que ce soit. On lui brosse les dents un peu autrement, pas forcément collé au lavabo. (Valérie et Laurent, mère et père de Clément, polyhandicapé, 18 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance).

L'inscription territoriale, l'espace extérieur

Nous l'avons évoqué ci-dessus, les familles que nous avons rencontrées sont nombreuses à avoir déménagé, parfois plusieurs fois, au cours de leur trajectoire. Ces déménagements ne sont pas tous directement en lien avec le polyhandicap d'un des membres de la famille. Claire, par exemple, a plusieurs fois déménagé, et ce pour des raisons variées. Suite à son divorce, elle décide de changer de région. Si au départ, son logement, son emploi et la MAS de Louise sont proches, suite à un changement d'emploi et au changement d'établissements de Louise, toutes deux parcourent de nombreux kilomètres par jour, avant de se rapprocher du lieu de travail de Claire. Après 8 ans, ne trouvant pas à acheter de maison qui lui plaît dans cette région, et se rendant compte de son isolement, elle décide de revenir vivre dans sa région d'origine où habitent ses autres enfants. Elle cherche d'abord une maison, puis un emploi et enfin un centre pour accueillir sa fille.

D'autres familles déménagent suite à la survenue du polyhandicap dans la famille. Nous avons cité, page 113, l'exemple de Magali qui décidant de quitter le père de son fils, revient s'installer dans sa région d'origine, où elle pourra s'appuyer sur sa mère pour l'aider au quotidien, et retrouvera son réseau amical. Nous avons également cité, page 125, l'exemple de la famille de Julie, qui revient dans sa région d'origine, pour se *« rapprocher géographiquement de leur famille »*. La famille de Max, quant à elle, lorsqu'elle trouve enfin un IME d'accord pour l'accueillir, déménage pour habiter dans le département où se trouve cet IME :

> La nécessité de déménagement était implicite. Si la place se libérait à temps complet, il fallait se rapprocher. La directrice nous l'avais déjà dit et c'était clair pour nous, après, à quelle échelle temporelle.... Dans tous les cas, je ne pouvais pas faire 4 heures de route 5 jours sur 5. Je passais pratiquement une moitié de journée dans les transports… franchement, il y a mieux à faire que cela. Donc, nous avons déménagé. Tant qu'à faire le grand pas, nous cherchions à proximité, dans un rayon un peu flou, c'est le hasard qui a voulu que l'on trouve finalement un appartement à 500 m de

> l'IME. Vous imaginez bien que ma vie a changé radicalement, parce que 4 heures de voiture tous les jours, cela faisait quand même beaucoup. (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit 4, réécrit par L. Velpry et M. Winance).

Ces déménagements ne sont pas neutres. Quelle que soit la situation de la famille, ils impliquent une charge symbolique dans le tri des objets, le départ du logement, le moment du déménagement ou l'emménagement dans le nouveau logement (Billaud, 2013; Desjeux et al., 1998; Laheyne, 2011; Rautenberg, 1989). Pour les familles dont au moins l'un des membres est polyhandicapé, cette charge est potentiellement accentuée, mais aussi transformée ou assortie de nouvelles contraintes. Dans l'exemple de Maria, on observe que la rareté des places du secteur médico-social est un déclencheur de déménagement en plus d'autres facteurs comme l'évolution de la situation professionnelle ou familiale.

La proximité géographique des lieux fréquentés par les uns et les autres (membres de la famille et extérieurs, comme les aidants réguliers) est d'ailleurs recherchée par certaines familles, dans la mesure où elle facilite considérablement le quotidien : l'articulation des engagements des différents membres de la famille. Sandrine, par exemple, nous explique qu'elle a toujours cherché à ce que tout se passe « dans un mouchoir de poche » :

> L'appartement, mon bureau, l'IME, tout est dans un mouchoir de poche. Je ne prends jamais les transports. J'ai réussi à me débrouiller. Je déménage en fonction des affectations de Maud. Avant, j'habitais dans le sud de [ville], elle a été prise dans un IME dans le nord de [cette ville], j'ai déménagé pour être à moins d'une demi-heure de trajet de son IME. Toujours. Qu'elle fasse une heure de trajet le matin et moi une heure de transport le matin, ce n'est pas possible. Je m'en fiche de rester locataire, je bouge dès qu'il faut bouger. Cela, c'est important. (Sandrine, mère de Maud, plurihandicapée, 17 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance)

De même, elle ne recrute que des « nounous » qui habitent également le quartier. Cette proximité géographique, outre qu'elle lui fait gagner du temps de transport, fluidifie son quotidien, en diminuant les aléas liés à des temps de transport importants et en lui donnant des capacités de réaction en cas d'imprévu.

3.1.2.4. Les objets qui peuplent les maisons

[Section reprenant le texte de l'atelier « objets » organisé le 20 octobre 2023, rédigé par P. Vidal-Naquet et L. Velpry]

Aborder cette question de l'espace nous amène également à la question des objets du quotidien, qui peuplent les domiciles des familles dont l'un des membres est polyhandicapé. Certains de ces objets sont tout à fait ordinaires et entrent, à des degrés divers, dans le fonctionnement de n'importe quelle famille. D'autres en revanches sont « spécifiques » et sont destinés à aider, soutenir, et permettre à la personne polyhandicapée de vivre au quotidien. Ces objets sont de différents types : des aides techniques, comme le fauteuil roulant, le lève-personne, des dispositifs médicaux comme la pompe entérale, les corsets, matelas adaptés, médicaments. Ce sont aussi des matériels d'hygiène comme les protections, les alèses, etc. Certains de ces objets ont d'ailleurs un statut particulier puisque sans eux, la vie de la personne polyhandicapée peut être menacée. Leur enjeu est vital. Cela

dit, tous les objets qu'il s'agit de mobiliser pour assister la personne handicapée n'ont pas le même statut. Ils ne sollicitent pas tous de la même façon le ou les tiers aidants et leur usage est inégalement distribué dans le cercle familial.

On attend en général des matériels, objets et appareils spécifiques qu'ils soutiennent la personne handicapée. Toutefois, des tiers sont souvent nécessaires pour en permettre l'accès. Certains de ces appareils, comme par exemple les outils de communication, peuvent doter la personne polyhandicapée de capacités. D'autres sont surtout destinés à faciliter le travail d'assistance, comme le lève-personne. D'autres instruments encore sont beaucoup plus intermédiaires. Ils peuvent être manipulés par la personne handicapée elle-même si elle en a les capacités mais aussi par un tiers. Tel est le cas du fauteuil roulant, que celui-ci soit manuel ou électrique. Les consommables (protections, médicaments, pompes, laits etc…), eux, sont toujours gérés par les tiers qui doivent s'assurer de ne jamais être en rupture de stocks. Ajoutons enfin, tous les appareils qui permettent à l'entourage de maintenir une activité de veille sans forcément être à proximité de la personne handicapée. Certains dispositifs sonnent d'eux-mêmes pour alerter d'un changement de situation (cela est le cas de la gastrostomie), ou lorsqu'une crise se dessine (comme les matelas qui sonnent en cas de crise d'épilepsie). Les caméras de surveillance peuvent aussi être utilisées pour suivre à distance le sommeil de la personne handicapée, sans avoir à se lever.

Tous ces objets sont donc utilisés, manipulés, entretenus, et parfois bricolés, au sein de la famille où ils occupent une place importante. D'une part, ils requièrent une attention soutenue de la part des aidants. D'autre part, ils participent de sa structuration et rythment son quotidien. Dans cette section, nous proposons d'examiner plus particulièrement le travail spécifique que nécessitent ces différents objets, à savoir les activités qui consistent à se procurer ces objets (achats, locations, prêt…), à trouver des financements, à les faire entrer et circuler dans le logement, à les stocker, à répartir leurs usages entre les membres de la famille, à les entretenir, les renouveler, les réparer et au besoin, à les modifier, à les adapter, voire à les détourner ou les réinterpréter. Ce travail d'attention portée aux objets, aux appareils et que l'on peut qualifier de « maintenance », est parfois considéré comme accessoire. Il est pourtant incontournable dans le quotidien familial et mobilise beaucoup d'énergie.

L'acquisition des appareils et objets techniques et la gestion des stocks.

Une partie importante de l'activité de maintenance, assurée en général par l'aidant principal, consiste à solliciter le concours de la MDPH pour que le matériel nécessaire soit présent. Cette activité, qui revient régulièrement, dans la mesure où les besoins changent et se renouvellent au fil du temps, est souvent présentée comme particulièrement pénible et chronophage. Quant aux consommables (poches, couches…) ils nécessitent une sérieuse logistique. Il s'agit d'éviter toute rupture de stock, y compris en déplacement, et de prévoir des livraisons volumineuses. Comment s'organisent et se répartissent les tâches d'approvisionnement au sein de la famille ? Celles-ci différent probablement en fonction de la fréquence des commandes. Les consommables qui se renouvellent très régulièrement n'entraînent pas la même organisation que les appareils dont la durée de vie est beaucoup plus longue. D'autres questions se posent : qui est mobilisé, en général, dans

l'acheminement des matériels vers le domicile (des donneurs d'ordre aux spécialistes, livreurs…), mais aussi comment la gestion des coûts est-elle envisagée ?

> On est livré à domicile tous les mois. (…) Il y a une diététicienne du service qui nous appelle tous les mois (…) Elle m'appelle un lundi en semaine et pour le lendemain, il faut que j'aie fait l'état des lieux et que je lui dise ce dont j'ai besoin. (…) Si elle appelle en journée sur mon temps de travail, cela peut paraître pas grand-chose, mais cela fait partie du mille-feuilles : « Là, je ne suis pas à la maison, je vous rappelle ce soir. » Le soir, j'ai oublié, je rappelle le lendemain ou je reviens le soir et je fais l'état des stocks. (…) Et régulièrement, il y a des soucis avec les poches. (…) Pour les livraisons, nous nous sommes entendus. Le livreur livre sur le palier. (…) Après il faut ouvrir les stocks, les dispatcher, leur trouver de la place, parce que c'est des cartons, ça prend de la place. Il y a les poches, les tuyauteries, les seringues, les pansements pour autour du bouton. (Valérie, mère de Clément, polyhandicapé, 18 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance)

Nous souhaitons aussi aborder l'attention que portent les aidants à l'état des stocks. Elle semble être une activité très intense, quotidienne et concernent toute sorte d'objets. Non seulement les médicaments, les protections, « *les poches, les tuyauteries, les seringues, les pansements* », soit tout le matériel médical et paramédical. Mais cette attention est aussi mobilisée par les objets les plus courants, les plus usuels, dont il faut penser l'état, l'entretien, le renouvellement et la circulation. L'entretien du linge, par exemple, en raison de sa dimension répétitive et massive, est l'une des activités de maintenance qui pèse sur le quotidien de certaines familles.

> Tous les jours, la lessive, je la prépare le matin, avant de partir au bureau. (…) Ma machine n'est pas programmable. Donc je demande à Bernadette [l'auxiliaire de vie] d'appuyer sur le bouton "on" quand elle arrive à 16h30. La machine se termine pour mon retour vers dix-neuf heures. À ce moment, pendant que Laurent [son conjoint] fait le dîner, j'enlève le linge du matin qui est sec et j'étends celui qui sort du lave-linge. J'ai un grand salon qui fait 46 m2. C'est un peu la seule pièce de la maison. (…) J'essaie de faire en sorte que l'appartement soit un espace de vie et de travail sympathique pour Bernadette. Si c'est vraiment trop en bazar, il m'arrive aussi de rester un quart d'heure de plus le matin, pour ranger, dégager l'espace et optimiser le tancarville, pour que cela ne soit pas trop Beyrouth. (Sandrine, mère de Maud, plurihandicapée, 17 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance)

Installation, emplacement, stockage

Il ne suffit pas de commander le matériel et les consommables. Encore faut-il pouvoir les placer dans le logement, et, en ce qui concerne les consommables, gérer l'état des stocks. L'espace disponible dans le logement conditionne la mobilisation et l'utilisation de certains matériels. Certains parents expliquent qu'ils ne peuvent pas se tourner vers certains objets pourtant proposés par la MDPH et nécessaires pour répondre aux besoins de la personne handicapée, en raison de l'exiguïté de leur logement.

> J'ai un lève-personne que je ne peux pas utiliser par manque de place. Je l'utilise pour sécher le linge (Noura, mère de Houcine, plurihandicapé, 13 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance)

> Dans notre logement précédent, (…) ce n'était plus possible de rentrer dans la salle de bains avec le fauteuil roulant pour la toilette. On s'est dit qu'il fallait que l'on cherche autre chose et que ça nous plaisait bien d'avoir un extérieur. (Véronique, mère de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, et Chloé, plurihandicapée, 21 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

La présence forte de ces appareils dans le logement amène à certains arbitrages entre esthétique et fonctionnalité.

> La chaise percée est dans le salon, à côté. Je ne peux pas la mettre dans les toilettes (…) donc la chaise percée trône dans le salon. C'est pour cela qu'elle est ancienne, en bois, cela passe mieux, c'est moins gênant. Une chaise percée neuve, moderne, c'est moche » (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

> A un moment, on a eu un verticalisateur. J'ai appelé le SESSAD, je leur ai dit : « Écoutez, c'est pas possible. Je peux pas avoir ça chez moi ». Déjà, ça prend une place monstrueuse. C'est immense. On dirait un instrument de torture de l'inquisition ». (Garance, mère de Simon, polyhandicapé, 5 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et M. Winance)

Le travail d'adaptation du matériel.

Les matériels nécessaires à l'assistance des personnes handicapées nécessitent parfois certaines adaptations, à la fois pour tenir compte des besoins particuliers de la personne handicapée, mais aussi pour mieux adapter le matériel à l'environnement, au logement et aux diverses autres activités familiales. Certains objets peuvent être transformés ou bien utilisés à d'autres fins que celles initialement prévues. Non conçus pour l'aide aux personnes polyhandicapées, les objets usuels peuvent aussi être utilisés pour remplir la fonction d'assistance.

> La douche demande pas mal de logistique, donc c'est généralement une fois par semaine. (…). Sinon, les autres jours, j'utilise une bassine à l'ancienne. Le canapé me sert de plan (…) J'installe une alèse sous les fesses de Léa. (…) On la déshabille par petits bouts et on la lave par petits bouts. Quelquefois, nous nettoyons son visage avec de l'eau micellaire et une compresse. (…) Par contre, nous n'utilisons pas la bassine pour son visage, parce que c'est de l'eau du robinet. Nous prenons de l'eau minérale. (…) On peut mettre de l'eau à part dans un mug. (…) Ensuite, comme c'est à l'ancienne, on a une autre bassine de taille moyenne que l'on utilise avec le gant et le savon. (…) C'est aussi une autre eau pour la toilette intime. (…) Je ne travaille qu'avec des compresses et pas avec le gant de toilette. (…) Je vais chercher un autre mug, par exemple, et je mets une eau tiède. (…) Quand on est pressés, parce qu'on est parfois à la bourre, c'est à quatre mains. C'est à dire que je m'occupe du haut et que papa s'occupe du bas. On gagne beaucoup de temps à condition d'être deux. (…) (Stéphanie et Christophe, mère et père de Léa, 16 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

> Je suis quand même au troisième étage sans ascenseur, il y a ce monte-escalier. (…) C'en est un qui est plutôt utilisé par les personnes âgées, ce n'est pas prévu pour les

> enfants. Le papa a installé un petit fauteuil dessus et un harnais. On sangle [Raphaël] et il monte. Ce serait génial d'avoir un plateau sur lequel ou pourrait mettre la poussette, mais il n'y a pas la place. Là, il faut l'attacher, et puis descendre, et c'est quand même très, très, très lent. Il y a beaucoup de manipulations. On arrive en bas, on le met sur sa poussette et on part. J'ai de la chance que les voisins aient accepté. (Garance, mère de Simon, polyhandicapé, 5 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et M. Winance)

> Je suis obligée de le mettre dans une gigoteuse que j'ai dû créer, une camisole, parce que sinon il retire le masque à oxygène. (…) C'est tout simple hein, mais ça n'existe pas en fait » (Elodie, mère de Tom, polyhandicapé, 5 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et L. Velpry)

Si les parents adaptent souvent les objets aux besoins de la personne polyhandicapée ou aux contraintes du travail d'accompagnement, ils peuvent également le faire en fonction des besoins des autres membres de la famille. Ainsi, la fille de Paul[49], Anna (polyhandicapée et âgée d'une dizaine d'années), aurait eu besoin, chez elle, d'un verticalisateur. « *On savait qu'il y avait un besoin indispensable* ». Or, Jeanne, la sœur jumelle d'Anna, exprimait un rejet de cet appareil pour sa sœur. « *On a vu que c'était une souffrance, donc on s'est dit que le verticalisateur reste à l'établissement et nous on utilise d'autres méthodes* ». Il en a été de même pour le lève-personne compte tenu de son encombrement dans l'espace du logement. C'est alors vers une autre stratégie que se sont tournés les parents d'Anna. Les médecins sont intervenus pour adapter, par des opérations, la musculation d'Anna à la marche. Sa mère a alors conçu un appareil spécifique dont la commercialisation est aujourd'hui envisagée. « *C'est devenu un objet usuel dans la famille, qui n'est pas compliqué à regarder* » Enfin, la scoliose a été maîtrisée, l'arthrodèse évitée grâce à des séances d'équithérapie auxquelles Anna et sa famille sont très attachés. Finalement, un autre objet a pu émerger, à partir du moment où a été pris en compte les besoins d'Anna, mais aussi ceux d'un collectif : pas seulement les besoins d'Anna donc, mais aussi ceux de sa sœur et de ses parents.

La division du travail autour des objets

L'utilisation des objets est distribuée au sein de la famille. Certaines répartitions des tâches se mettent en place au fil du temps. Certains objets peuvent être manipulés indifféremment par chacun, alors que d'autres, par leur technicité, nécessite des spécialisations. Lorsque l'on sort du cercle familial restreint, la difficulté d'appropriation de ces objets est encore plus grande.

> Ils *[ses frères]* nous proposent souvent de nous dire, « cette nuit donnez-nous la caméra », non non, vous êtes les frères, c'est pas à vous de gérer quoi, ça on s'est toujours interdit de le faire (Elodie, mère de Tom, polyhandicapé, 5 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et L. Velpry)

[49] Cet exemple est issu de l'atelier de réflexion qui a porté sur les objets, et concerne un père qui a pris part à la démarche participative mais non à l'enquête par entretien.

On constate également que les différentes activités de maintenance (acquisition, installation, adaptation etc…) ne sont peut-être pas prises en charge de la même manière, ni avec le même engagement par les différents membres de la famille selon leur âge, leur genre, leur place…

Alerte, vigilance : libérer du temps grâce aux appareils

Parmi les appareils d'assistance à la personne handicapée, il y a ceux qui visent à libérer le temps des autres membres de la famille ou à faciliter une action. Certains objets, comme la télévision ou la radio peuvent jouer une telle fonction. Il y a les appareils qui permettent aussi de surveiller à distance, comme les caméras ou encore les dispositifs d'alerte (matelas pour les crises d'épilepsie par exemple).

> Une fois qu'il a pris son repas, on l'emmène dans sa chambre et on le met devant la télé ou on lui met un DVD. (…) On mène notre vie. On prend notre repas pendant qu'il regarde la télévision. Le lendemain matin, vers 8h30-9h00, je vais dans sa chambre, je lui entrouvre un peu ses volets, je lui mets la télé. Moi, je prends mon petit-déjeuner. Après ça, je lui fais son petit déjeuner. (…) Habituellement, il avale son petit-déjeuner sans souci particulier. On enchaîne sur la télé. Le dimanche matin, il y a des programmes pour enfants. (Philippe, père de Thibault, plurihandicapé, 39 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

> Il me réclame de l'attention puisqu'il ne peut rien faire par lui-même. (…) Le seul moment où c'est possible, c'est quand on termine de manger, je peux le mettre sur son tapis, je lui mets des clochettes aux pieds, cela le stimule, je lui mets une musique avec des animaux et là, j'ai 25 minutes, durant lesquelles il est seul. (…) Pendant ce temps-là, je peux débarrasser la table, je peux moi, parfois prendre ma douche, enfin, cela, c'est quand je n'ai pas l'aide à domicile. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

> On s'est aperçu que *[la télé]* l'occupait (…) c'était le seul qui avait une grosse télé dans sa chambre, (…) c'était aussi un moyen pour les frères ou sœurs, ou alors les personnes qui s'occupaient de Jules, d'être à côté de lui, de ne pas s'ennuyer, de faire des trucs, ça aussi c'est important (Patricia, mère de Jule, polyhandicapé, 34 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et L. Velpry)

Si de tels appareils permettent une vigilance à distance et facilitent la vie des aidants, ils peuvent aussi rendre celle-ci encore plus difficile lorsque la permanence de l'alerte ne procure plus aucun répit.

> On a toujours la caméra sur nous, qui s'allume quand il y a un mouvement ou un bruit. Le son est à fond, la caméra dès qu'elle s'allume on y va (…) Et des fois pendant 3h la caméra ne va pas s'allumer et là on se réveille pour voir si elle est bien en place. (Elodie, mère de Tom, polyhandicapé, 5 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et L. Velpry)

> Au départ j'étais vraiment dans l'idée de surveiller, d'acheter quelque chose qu'on met sur le matelas, qui sonne quand il y a une crise (…) Mais Maya n'aime pas le bruit. (…)

> on a pris le parti de ne pas surveiller H24. (…) Et de toute façon, si elle fait beaucoup de crises la nuit, ça se répercute sur la journée, on va le voir : elle va être moins bien, elle va être plus somnolente. Et c'est à ce moment-là, qu'on va se dire : « Ah il faut qu'on soit vigilants la nuit ». On fonctionne à l'envers maintenant. (Laëtitia, mère de Maya, polyhandicapée, 9 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et P. Vidal-Naquet)

Les appareils dans la relation de soin.

Certains appareils peuvent apparaître « déshumanisants » et comme marqueurs du handicap, tant aux yeux des parents qu'aux yeux des autres. Le fauteuil roulant équipé d'un corset matérialise le fait que la personne ne marchera pas, ne tiendra pas seule assise. D'où parfois la réticence des parents à utiliser ses appareils ou à accepter une opération[50].

> Laurent : [Quand il avait 3 ans], Solann était dans une coque moulée. Il était facile à transporter. […] La poussette adaptée avec une coque, c'est plus discret. On nous a longtemps proposé un fauteuil roulant. Et on avait refusé. Et donc, pendant longtemps il était dans une poussette normale ou un petit peu plus grande.
> […] Pour nous, le passage de la poussette au fauteuil roulant, psychologiquement, a été très dur. Car avec le fauteuil roulant, on bascule visuellement dans le handicap. C'était une étape. On ne se promenait plus avec un enfant en poussette, on se promenait avec un enfant en fauteuil. Et c'est vrai que ça change beaucoup de choses.
> Chantal [auxiliaire] : Au niveau du regard des gens aussi.
> Laurent : Voilà, l'interaction n'est plus la même. (Laurent, père de Clément, polyhandicapé, 18 ans, récit 2, réécrit par R. Valenti et M. Winance)

Leur usage peut en outre compliquer les relations de soin. La pompe de gastrostomie par exemple, est citée par certains parents comme une technique, physiologiquement nécessaire et *a posteriori* libératrice, mais qui contourne certaines fonctions humaines habituelles comme le goût, la déglutition et de façon incidente le partage entre les convives. D'où des tentatives de compensation de ces appareils pour entretenir malgré tout, les capacités gustatives et de manducation mais aussi les relations :

> Je vous ai raconté les désagréments de la pompe, mais cela nous a quand même vraiment libérés. Et cela ne nous empêche pas de lui proposer, maintenant qu'il va mieux, quelques bouchées. Il a eu pas mal d'opérations de la colonne et il est mieux niveau respiratoire qu'il n'était. On lui redonne un petit peu à manger par la bouche mais uniquement pour le plaisir. Ce n'est pas du tout pour le nourrir, juste pour le plaisir. (Laurent, père de Clément, polyhandicapé, 18 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance)

À l'inverse, certains appareils sont de nature à renforcer les relations entre aidants et aidés, comme par exemple, la commande oculaire qui est censée améliorer la communication.

[50] La relation aux aides et appareillages techniques n'est pas figée, mais évolue. M. Winance a ainsi identifié 5 modalités relationnelles entre un usager et son fauteuil roulant : un intrus qui fait se sentir « non-humain », une aide qui rend l'environnement accessible, l'instrument d'une transformation fonctionnelle, un objet approprié comme manières d'être et de faire, une prothèse incorporée (Winance, 2020).

Mais d'autres matériels sont aussi à voir comme facteur de lien familial et social, et facilitateurs de la relation de soin.

La circulation des objets entre les lieux

L'utilisation de certains appareils, notamment les outils de communication, demande une coopération entre la personne polyhandicapée, sa famille et les professionnels qui gravitent autour. Faute d'accord entre partenaires et/ou de continuité dans les pratiques, leur usage peut être compromis. Laetitia, par exemple, nous raconte que l'orthophoniste de l'IME qui accueille sa fille, Maya, avait mis en place une commande oculaire, et que Maya, via cette commande, commençait à s'exprimer. « *Elle communiquait via le regard. […] Donc on s'est aperçu que Maya savait faire plein de choses via cet outil. ».* Mais suite à un changement de direction, et une dégradation des conditions de travail dans l'établissement, certains professionnels, dont l'orthophoniste, ont démissionné. Depuis, Maya n'a plus d'orthophonie :

> Ça veut dire qu'il n'y a plus de commande oculaire. Après, nous on le fait un peu à la maison. On a acheté le matériel. Mais on le fait quand on peut. Maya ne l'a plus en régulier, puisqu'elle a perdu l'orthophoniste. On n'est pas du tout formés. […] Donc pour l'instant il n'y a pas d'orthophoniste, mais il y a la commande oculaire à la maison selon le temps que nous avons. En fait, ça nous demande du temps, sachant que le petit dernier nous en prend beaucoup, il crie beaucoup. Si on met Maya dessus, et qu'il y a Eliott à côté qui parle, elle va être attirée par Eliott, elle ne va pas forcément regarder. Il faut qu'elle soit concentrée. Il ne faut pas qu'il y ait de bruit. Il faut que nous soyons disponibles à côté d'elle. (Laëtitia, mère de Maya, polyhandicapée, 9 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et P. Vidal-Naquet).

La circulation des objets entre la famille et les établissements, mais aussi la coopération des parents et des professionnels est, dans ce cas, importante pour soutenir l'émergence de capacités pour Maya, via cette utilisation. Tous les objets cependant ne requièrent pas le même genre de coopération, peut-être lorsqu'ils sont moins complexes ou nécessitent moins d'apprentissages. Les ergothérapeutes et kinésithérapeutes des établissements ; peuvent donner de bons conseils et proposer des matériels à l'essai, afin que la famille puisse vérifier leur fonctionnalité « en situation ». Le même matériel efficace dans tel endroit peut s'avérer peu maniable dans tel autre. « *Hier on a eu un rendez-vous pour avoir une démonstration d'un système d'aide électrique à la propulsion du fauteuil par un tiers. Il se fixe sous le fauteuil roulant, et permet de déclencher un petit moteur dans les côtes (…). Il est très pratique et pas encombrant, il tient dans une valise. (…) On va sûrement le commander car il y a les sorties en vacances, en montage on a des endroits pas accessibles, et on recherchait un appareil qui nous aide à la promenade* » (une mère, atelier de réflexion sur les objets). En revanche, tel autre matériel s'est avéré difficile à utiliser dans l'espace du logement, ce qui n'a pu être vérifié que grâce à la période d'essai. La coopération est aussi très utile lorsque les établissements mettent à disposition leur service d'entretien pour les activités de maintenance du matériel détenu par les familles, c'est-à-dire pour réparer celui-ci, l'améliorer ou le modifier.

Bien que nécessaire, la coopération est parfois plus difficile à envisager dans la mesure où, même si la personne polyhandicapée est au centre de la prise en charge, les besoins de l'institution ne sont pas les mêmes que ceux des familles. C'est par exemple le cas des

vêtements, qui pour leur usage en institution, doivent être solides, amples et faciles à mettre et à enlever, ce qui a un certain coût.

> Il faut savoir aussi qu'on lave tout à 60 degrés dans un foyer, donc les vêtements au bout de 3 ou 4 mois, ils sont délavés, déformés, on ne peut plus les utiliser. J'essaye de me battre pour une température raisonnable pour certains vêtements, mais je n'y arrive pas. (…) C'est une véritable recherche d'avoir des vêtements faciles à enfiler. (…) Quand je serai décédée, je me dis, qui va s'occuper de ça. Je ne pense pas que mon fils puisse prendre le relais et se soucier de ses vêtements. (une mère, atelier de réflexion sur les objets)

La coopération ne signifie pour autant que les mêmes objets se retrouvent nécessairement dans l'établissement et dans les familles. L'usage des objets, leur mobilisation ou au contraire leur non mobilisation dépendent de multiples facteurs qui ne sont pas toujours stabilisés ni faciles à identifier une fois pour toutes. Certains objets ont du mal à circuler entre les familles et les établissements :

> Même au bout de 2 ans, des mamans oublient les attelles alors qu'elles arrivent sur le site pour avoir une séance. C'est un peu notre réalité, pas pour tous, mais quand même. Il faut discuter avec certains parents (…) Quand l'enfant peut être assimilé à un enfant ordinaire et circuler en poussette ça passe (…) mais après, quand il y a besoin, comme l'attelle, les chaussures adaptées, c'est de la négociation (…) Parfois, il y a la barrière de la langue » (une professionnelle, atelier de réflexion sur les objets).

Les raisons pour lesquelles certains objets circulent mal entre les établissements et les familles, et inversement, sont variées. Dans les propos de la professionnelle, ci-dessus, on devine une réticence des familles à utiliser un matériel spécialisé, marquant et renforçant d'une certaine manière le handicap de la personne. Parfois, ces difficultés sont aussi liées à des contraintes matérielles : l'espace de l'institution n'est pas celui du domicile. L'utilisation des lèves-personnes, d'un fauteuil roulant peut être possible en institution et impossible à domicile.

3.1.3. Les fratries

Rédigé par Cyril Desjeux

En reprenant le texte et les discussions qui ont eu lieu lors de l'atelier sur cette thématique (texte rédigé par M. Winance reprenant un texte rédigé par P. Vidal-Naquet).

3.1.3.1. Particularités méthodologiques

La recherche a été l'occasion d'explorer la thématique des frères et sœurs à partir des récits des parents et des ateliers du polyordinaire. L'opportunité d'approfondir cette thématique a émergé de notre collaboration avec Stéphanie Lecuit Breton et Mélanie Perrault du Centre de Ressources Multihandicap (CRMH). Au fil de nos échanges, nous avons croisé les informations dont nous disposions dans les récits afin de déterminer le type d'analyse que nous pouvions produire et le type d'atelier que nous pouvions faire. Pour explorer la question des fratries, nous nous appuyons sur un atelier avec les parents et sur un matériau qui est composé des récits que nous avons recueillis et co-construits avec les parents, ce qui appelle quelques précautions méthodologiques.

L'opportunité d'aborder cette thématique n'a pas été pensé d'emblée, au moment de la construction du projet de recherche ou de la réalisation des entretiens. Comme nous l'avons rappelé précédemment, nous avons recruté des parents via différents canaux, en étant attentifs d'une part au profil de la personne handicapée (en termes de type de handicap : polyhandicap ou déficience multiple et situation de grande dépendance, et d'âges), d'autre part, à diversifier les situations familiales (lieux d'habitation notamment). Le fait que la personne polyhandicapée ou atteinte de déficience multiple en situation de grande dépendance ait ou non des frères et sœurs n'était pas un critère déterminant. Or notre échantillon comprend, au final, un nombre important de fratries, et de fratries souvent nombreuses (voir l'encadré ci-dessous). Cette dimension de notre échantillon n'est en soi pas significative, car notre échantillon n'est pas représentatif des familles dont l'un des membres est polyhandicapé ; néanmoins, cette dimension nous a surpris.

Tableau Présentation la composition des fratries et les recompositions

Nombre d'enfants de la fratrie	Nombre de familles rencontrées	recomposition
1	4 (dont 2 familles recomposées	1 enfant a un demi-frère qui ne vit pas avec lui
		1 enfant vit dans une famille recomposée avec une fratrie de 3 enfants présents le weekend
2	5 (dont 1 famille recomposée)	1 fratrie à un demi-frère qui n vit pas avec eux
3 et plus	19 (dont 2 familles recomposées)	2 fratries vivent dans des familles recomposées avec d'autres fratries ou demi-fratries.
	28 familles au total	

Nous avons donc principalement sollicité le point de vue des parents sur leurs enfants, et nous n'avons pas (ou très peu) celui des enfants. Notre matériau nous permet donc de connaître les rôles des différents membres de la famille tels qu'ils sont perçus par les parents. Par ailleurs, notre enquête nous a conduits à interroger des parents qui ne se situent pas tous dans la même tranche de vie. Au-delà du nombre d'enfants, les familles que nous avons rencontrées présentent des configurations familiales variées en fonction notamment des âges des enfants, des compositions et recompositions familiales, ou encore du mode d'accompagnement de la personne polyhandicapée (externat ou internat). Dans certaines familles, les frères et sœurs vivent en co-présence. C'est souvent le cas lorsque les enfants sont petits et rapprochés en âge. Dans d'autres familles, la coexistence des frères et sœurs au domicile familial est intermittente. C'est le cas par exemple des familles recomposées où certaines fratries sont en garde partagée. C'est le cas également lorsque l'enfant polyhandicapé est accueilli en internat quelques nuits par semaine ou durant toute la semaine. Enfin, lorsque les enfants deviennent adultes, ils quittent le domicile familial et maintiennent les liens familiaux par des contacts plus ou moins fréquents, sous des formes

différentes (visites, appels téléphoniques ou vidéo, etc.). Certains frères et sœurs ne se voient plus que de façon épisodique pendant les weekends, les fêtes, les vacances. Certains ne se voient plus du tout. D'autres au contraire peuvent rester étroitement liés et garder une relation forte avec le frère ou la sœur handicapée, mais les liens ne sont plus des liens de cohabitation et deviennent épisodiques. Pour ce qui concerne les enfants handicapés devenus adultes, certains d'entre eux restent vivre au domicile familial avec leurs parents, tant que ceux-ci sont en capacité d'en prendre soin. D'autres, dès qu'ils en ont l'âge, partent vivre en MAS mais continuent de revenir chez leurs parents régulièrement les weekends. D'autres enfin, ne reviennent plus chez leurs parents, mais ces derniers vont leur rendre visite en MAS régulièrement le weekend.

En fonction de ces configurations familiales et de leurs évolutions au cours du temps, au fur et à mesure de l'avancée en âge, l'organisation du quotidien se transforme, ainsi que les relations entre frères et sœurs. Dans la suite du texte, nous souhaitons revenir sur quatre axes permettant d'interroger cette thématique des fratries :

1/ quel type de relations se crée-t-il entre les frères et sœurs et leur frère ou sœur polyhandicapé(e) ? et comment ces relations se créent-elles ?
2/ quelle est l'implication des frères et sœurs dans le travail d'aide ?
3/ Comment les parents accompagnent-ils les fratries et chacun de leurs membres, au fur et à mesure qu'ils avancent en âge ? et enfin,
4/quelles sont les périodes de transition et de stabilisation dans le parcours biographique des familles ?

3.1.3.2. Attachements et détachements entre frères et sœurs

Les frères et sœurs de personnes handicapées ont fait l'objet d'une littérature assez importante en psychologie depuis les années 1990, en particulier avec les travaux en psychologie de Régine Scelle (Scelles, 1998). L'approche anthropologique de la famille a également investiguée ce sujet dans la manière dont le handicap venait redéfinir les places de chacun (Blin, 2014). Mais c'est plus globalement dans le secteur de la santé que la question des frères et sœurs a pu être abordée, notamment concernant les savoirs qu'ils ont développé au contact de leur proche (Diasio, 2017; Vinel, 2023). Cette dernière dimension n'a pas été explorée du fait de la nature des matériaux recueillis, mais notre recherche permet de mieux documenter les liens d'attachement et de détachement entre frère et sœur.

Pour rendre compte des relations qui se créent entre les frères et sœurs, et leur frère ou sœur polyhandicapée, les parents décrivent les moments que ceux-ci partagent et qui prennent souvent la forme d'une coprésence. Ils mentionnent également les signes qui selon eux, démontrent l'intensité de la relation qui s'est créée entre eux : l'attachement ou le détachement que le frère ou la sœur éprouve envers son frère ou sa sœur polyhandicapée.

Léane (polyhandicapée), âgée d'une dizaine d'années, a une grande sœur (17 ans), un grand frère (12 ans) et un petit frère (4 ans). En fin de journée, après l'école, ses grands frères jouent avec elle ou s'installent à côté d'elle.

> Florence : Ce vendredi soir, je l'ai mise sur le tapis. Il y avait ses frères à côté d'elle. Ils ont sorti ses jouets, parce qu'eux aussi ils aiment bien jouer avec ses jouets. Et puis on

> a une sorte de boule qui fait des jeux de lumière… Ils étaient à côté d'elle et ils écoutaient de la chanson. Ils aiment bien parfois rester à côté d'elle, et puis elle, elle fait sa vie et eux ils font la leur sur le tapis. (Florence, mère de Léane, 9 ans, polyhandicapée, récit 1, réécrit par L. Velpry et M. Winance)

Jouer avec son frère ou sa sœur polyhandicapée est souvent difficile pour les frères et sœurs, ou se limite à quelques jeux bien précis et simples. Les moments partagés par les frères et sœurs sont dès lors souvent décrits par les parents comme prenant cette forme d'une coprésence rapprochée et physique : il s'agit d'être à côté de son frère ou de sa sœur, soit pour faire une activité différente (dans la famille de Tom, ses grands frères s'installent par terre avec lui pour faire leurs devoirs pour qu'il puisse se « loger contre eux »), soit pour faire la même activité, mais chacun de son côté, comme Gabriel et Max :

> Maria : Ce matin par exemple, Max (plurihandicapé) et Gabriel étaient tous les deux dans le canapé : Gabriel avec son téléphone et Max avec son iPad, assis l'un à côté de l'autre. Ils étaient tranquilles tous les deux, Max avec les jambes sur celles de Gabriel, et Gabriel se laissait faire. (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit 3, réécrit par L. Velpry et M. Winance).

Les parents jouent aussi un rôle pour impulser ou soutenir les relations fraternelles, de jeux ou de coprésence, entre leurs enfants. Garance raconte par exemple, comment, certains samedis gris, pour faire face à l'ennui, cela « finit à trois sur le lit » pour des moments de jeux partagés auxquels Loan (8 ans) et sa mère font participer Simon (5 ans, polyhandicapé) :

> Loan va vers son frère, Simon pour lui parler, pour jouer, mais il s'ennuie vite. Enfin, il s'ennuie vite, mais comme moi. À un moment, il ne sait plus quoi faire. Donc il y a vraiment ces moments où on est sur le lit tous les trois. Ce sont des rituels. Là, Loan lui marche dessus, et l'autre est ravi, mais sinon ils ne peuvent pas jouer au ballon, ils ne peuvent pas… […] On essaie de faire participer [Simon] au jeu de carte. Ou je le prends dans les bras et puis je dis : « Bon là, Simon, il joue avec moi ». Et même parfois Loan dit : « Non non non, c'est avec moi qu'il joue aujourd'hui », voilà, le lit, c'est un endroit chaleureux et facile, pour plein de raisons différentes. (Garance, mère de Simon, polyhandicapé, 5 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et M. Winance)

Loan et Simon sont proches en âge et encore petits, ils sont élevés ensemble. Outre les jeux, ils partagent la plupart des activités familiales : les repas, le parc et les sorties dans la rue, la lecture d'une histoire, le lit de leur maman. Les parents considèrent que ce partage d'activités crée les conditions d'un attachement entre les frères et sœurs. Selon eux, cet attachement se manifeste par exemple lorsqu'il s'agit de présenter son frère ou sa sœur polyhandicapée à ses copains et copines, de valoriser sa différence, de souhaiter sa présence lors de son mariage, à la table des mariés, etc.

Mais cet attachement fraternel ne va pas de soi, et est sans doute traversé, souvent, d'une ambivalence et de sentiments contradictoires. Certains parents décrivent, s'inquiètent et parfois déplorent, la relation distanciée qui unit leurs enfants, et qui peut parfois aller jusqu'à une attitude de détachement, notamment au fil du temps lorsque la coprésence physique, comme mode de vie familial, laisse la place à des modalités plus lâches de coprésence, ou lorsque certains enfants quittent le foyer familial. C'est le cas par exemple lorsque l'impossibilité de partager des jeux n'ouvre sur aucune autre forme de relations

partagées. Mélanie raconte comment Alexis (9 ans), en grandissant, a progressivement pris ses distances vis-à-vis de son frère Yanis (13 ans, polyhandicapé) :

> Alexis a commencé à découvrir, à faire les choses. Il a eu son autonomie, donc il s'est un peu entre guillemets écarté de son frère, parce qu'il n'avait pas de jeux à partager avec lui. Ça c'est sûr. Il n'a pas de grand frère comme tout le monde. C'est pour cela, il est content quand le fils de mon compagnon est là pendant les vacances. Ils s'entendent bien, cela lui fait une espèce de grand frère. Parce que voilà, il ne peut pas jouer avec Yanis. C'est un compromis. (Mélanie, mère de Yanis, polyhandicapé, 14 ans, récit 2, réécrit par R. Valenti et M. Winance).

Irina rapporte quant à elle que ses deux enfants Thomas et Charlotte, quand ils étaient petits, vers les 10 ou 11 ans, avaient du mal à assumer le handicap de leur frère. Charlotte notamment « avait honte de son frère (…) un frère handicapé, qui bave », tout en n'osant pas exprimer ses sentiments. Mais elle demandait à sa mère, dans la rue, de marcher derrière elle, à distance. Si le père relativise cette attitude en indiquant qu'à cet âge, les enfants manifestent souvent à leurs parents qu'ils préfèrent être vus sans eux, il reconnaît aussi que ce sentiment était particulièrement exacerbé chez sa fille.

Enfin, pour revenir à un des enjeux de la recherche Polyordinaires, ce partage d'activités entre frères et sœurs permet pour les parents qui en parlent, d'être le point d'appui d'une certaine « ordinarisation », voire « normalisation » de la vie familiale. Louise (polyhandicapée) est la dernière d'une fratrie de 4, lorsqu'elle arrive, ses frères (qui ont respectivement 7 ans, 6 ans et 5 ans de plus qu'elle) ont déjà des activités extra-scolaires. Claire raconte qu'ils ont continué ces activités, et que Louise a dû suivre le mouvement :

> Quand les garçons étaient petits, ils avaient beaucoup d'activités extra-scolaires. Ils ont tous fait de la musique. Je pense que les trois ont joué foot. L'un d'entre eux a pratiqué l'escrime. Il y en a un qui a fait du chant. Ils sont montés à cheval. Il fallait aller les chercher. […] Je prenais Louise (polyhandicapée, aujourd'hui âgée de 35 ans) avec moi tout le temps. […] Louise a suivi. Tous les copains des garçons la connaissaient, parce que nous allions partout. […] Nous avions un maître mot : que le handicap ne change pas leur vie, que rien ne l'entrave. C'était important pour nous. Tout ce qu'ils pouvaient faire, ils pouvaient le faire. […] Les copains pouvaient venir autant qu'ils le souhaitaient à la maison. C'était open, justement pour qu'il y ait cette ouverture. Nous ne leur disions pas de laisser Louise au calme, elle aime bien que ça bouge. Pour nous, il était important qu'ils puissent avoir une vie normale. […] Nous avons fait en sorte que Louise nous suive partout. A l'époque, nous adorions rouler en 4x4, donc nous l'emmenions avec nous. […] Les vacances étaient des vacances normales, puisqu'elle était toujours avec nous. Nous l'avons emmenée en Afrique. Louise n'était pas grande. Elle avait 6 ans. (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 3, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

La fratrie, c'est aussi, comme le dit Julie, ce qui fait tenir les parents, d'une certaine manière, ce qui les soutient et les maintient dans un rythme quotidien :

> On nous a annoncé ça [le grave handicap de leur fille] comme ça, on nous a dit de revoir la situation avec notre pédiatre. […] On s'était retrouvés, suite à l'IRM, dans une chambre. [On] a été effondrés. On était en pleurs tous les deux. On avait notre fille qui

> dormait. On attendait qu'elle se réveille. On a eu peut-être une demi-heure pour se ressaisir et, après, il fallait récupérer nos deux autres enfants. Ils étaient tous les deux à la crèche à l'époque. […] Il a fallu aller les récupérer et faire face avec deux petits enfants. Dans cette journée-là, comment on arrive à tenir. On n'a pas le choix. On ne peut pas, nous, arrêter ce qu'on fait d'habitude, parce que c'est vital pour nos enfants et qu'il faut qu'on fasse face coûte que coûte. Vous prenez sur vous et vous pleurez sous la douche, vous pleurez quand ils dorment, vous en parlez dès qu'ils ne sont pas là. (Julie, mère de Noémie, 5 ans, polyhandicapée, récit 1, réécrit par B. Deries et P. Vidal-Naquet)

La fratrie est ce qui oblige à faire et à être comme tout le monde, à entraîner l'enfant polyhandicapée dans les activités sociales de l'ensemble de la famille ou de l'un de ces membres. Les parents d'Arthur qui a 16 ans, décrivent aussi la manière dont sa sœur polyhandicapée est également une composante de sa vie sociale avec des membres extérieurs à la famille :

> Il a une amie depuis quelques semaines. Pour lui, c'est important qu'elle vienne, qu'elle rencontre Iris. Ça se passe naturellement. […] Je pense que si quelqu'un de son entourage n'acceptait pas Iris, ce serait un problème. C'est important pour lui, cela fait partie de lui. Quand il se présente, il se présente avec notre situation familiale et la situation d'Iris. […] Mais par exemple, Arthur a toujours voulu que sa sœur participe à ses fêtes scolaires. Les copains, tout le monde vient à la maison naturellement. (François et Nathalie, père et mère d'Iris, polyhandicapée, 26 ans, récit 1, réécrit par C. Desjeux et L. Velpry)

Ainsi, dans leur récit, les parents racontent et réfléchissent à l'impact du handicap sur les relations de germanité qui se sont créées entre leurs enfants, dont l'un est polyhandicapé. Le polyhandicap parce qu'il rend souvent impossible des formes de jeu classiques, induit entre les frères et sœurs des relations sous la forme de coprésence rapprochée et physique ou sous des formes de jeux alternatifs. Mais il peut aussi induire une distanciation entre les frères et sœurs, lorsque ceux-ci ne trouvent pas de prise pour interagir avec leur frère ou sœur handicapée. Enfin, la fratrie peut être le vecteur d'une « ordinarisation » ou de l'inclusion de la personne polyhandicapée dans un certain nombre d'activités sociales.

3.1.3.3. L'implication des frères et sœurs dans le travail d'aide à la personne polyhandicapée

Une autre dimension exploitable de nos matériaux est l'implication des frères et sœurs dans le travail d'aide à la personne polyhandicapées. Cette thématique de l'aidance pour des jeunes de moins de 18 ans ou de jeunes adultes émerge depuis une dizaine d'année en France, d'abord dans le champ de la psychologie (Jarrige et al., 2020), puis de la sociologie (Béduchaud, 2022; Desjeux & Chambon, 2023; Jung Loriente & Mahut, 2022). Notre recherche permet d'éclairer ces situations, et d'approfondir les connaissances scientifiques en intégrant celles de frères et sœurs devenus adultes.

L'aide dont a besoin au quotidien la personne handicapée se compose de tâches variées pour répondre à ses différents besoins (besoins essentiels, de communications, affectifs, de socialisation, etc.). Ces tâches sont très inégalement réalisées par les différents membres de

la famille. Elles sont d'abord réalisées par les parents (et souvent la mère pour une part importante), dont la responsabilité est de s'occuper de leurs enfants, et de les faire grandir. Mais les parents décrivent également la manière dont les frères et sœurs s'impliquent dans le travail d'aide, cette implication est alors très variable selon les familles, les âges et le cycle de vie.

Certains récits rapportent des aides purement occasionnelles et fortuites lorsque le travail d'aide est totalement pris en charge par le ou les parents, mais qu'un coup de main est bienvenu. Robin (15 ans) n'est pas très versé dans le travail d'aide, mais sa mère peut occasionnellement faire appel à lui :

> Quand Fabien (30 ans) a un corset souple à mettre et que j'ai besoin d'aide, s'il n'y a personne d'autre, Robin me donne un coup de main. Il faut prendre les épaules de Fabien pour pouvoir avancer et le glisser derrière. Là, je lui demande de m'aider. (Catherine, mère de Fabien, polyhandicapé, 30 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Dans d'autres familles, les frères et sœurs, peuvent être plus impliqués dans certaines tâches, soit que leurs parents les leur délèguent, ou dont ils prennent l'initiative par eux-mêmes. Parfois, le ou les parents supervisent ou initient l'action mais laissent celle-ci sous la responsabilité d'un frère ou d'une sœur. Lorsque les écarts d'âge le permettent, l'activité de surveillance est souvent mentionnée comme pouvant être déléguée à un frère ou une sœur. Dans la famille d'Elodie, ce sont les deux grands frères âgés de 16 ans et 17 ans qui surveillent leur petit frère de 5 ans. L'implication des frères et sœurs prend ainsi, dans certains cas, la forme d'une aide discrète qui passe par la figure de « l'enfant modèle ». Il s'agit d'adopter les attitudes attendues ou présupposées pour éviter de surajouter de la charge mentale (Desjeux & Chambon, 2023). On retrouve cette forme d'aide dans l'extrait de Mélanie (page 134). Elle passe par la capacité à gérer soi-même les tâches du quotidien sans avoir besoin de solliciter ses parents.

Parfois, l'implication des frères et des sœurs dans le travail d'aide est telle que l'on peut parler d'interchangeabilité des rôles. Dans la famille d'Elodie, *« tout le monde donne à manger [à Tom] ».* De même, Océane explique, durant l'entretien avec ses parents, qu'elle a rapidement appris à brancher la gastrostomie de son frère, et qu'elle peut, en cas de besoin, relayer ses parents sur ce point :

> Oui, la pompe c'est hyper-simple enfin... d'utilisation. Il suffit de savoir comment programmer. Moi, ils m'ont appris euh... Faut allumer, programmer... Il faut régler... […] À dix ans, j'étais pas une infirmière et je... je mettais sa gastrostomie. (Océane, soeur de Clément, polyhandicapé, 18 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance)

Cette mobilisation n'est pas seulement orientée vers l'aide à apporter à la personne handicapée. Elle consiste aussi à soulager le ou les parent(s), à leur permettre d'avoir des moments de répit. François et Nathalie racontent ainsi :

> Dimanche matin, on va courir avec Nathalie, ce qu'on fait souvent. Iris reste alors avec son frère et sa sœur. (François et Nathalie, père et mère d'Iris, polyhandicapée, 26 ans, récit 2, réécrit par C. Desjeux et L. Velpry)

Enfin, elle peut prendre des formes différentes en fonction des espaces, privés ou publics. Ainsi, Noura ne décrit pas sa fille, Louna, comme aidante de son frère lorsque l'on est au domicile familial. Mais à l'extérieur, en l'absence de sa mère, Louna endosse la responsabilité de faire attention à son frère et se fait porte-parole de ses besoins face à des éducateurs qui peut-être le connaissent moins bien :

> Le centre de loisirs où Houcine [va], profite [également à] Louna. C'est là où Louna se sent responsable de son frère : elle l'accompagne pour faire des activités ou des sorties ; elle le surveille des autres enfants ; s'il a soif, elle le dit à son éducateur et s'il a faim aussi. En fait elle joue le rôle d'une petite sœur qui fait attention à son frère malade, elle est mignonne. (Noura, mère de Houcine, plurihandicapé, 13 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance)

On peut noter aussi que les demis frères ou sœurs, semblent être peu sollicités dans le travail de soin, à la fois, en raison de la faiblesse du lien de parenté entre germains (celle-ci n'est ni biologique ni juridique ; elle n'est que sociale), mais surtout parce que, dans les récits de familles recomposées que nous avons recueillies, les demis frères et sœurs, ne vivent pas sous le même toit que celui de la personne handicapée. Sandrine par exemple qui a une fille handicapée de 18 ans, Maud, explique que sa belle-fille et ses deux beaux fils peuvent participer occasionnellement au travail de soin et reçoivent un petit pécule pour cela :

> Je ne leur demande pas (…) d'assurer des tâches pénibles. Si je sors et qu'ils regardent la télévision (…) je leur demande de rester à la maison avec Maud. (…) Je ne leur demande pas des choses compliquées et je les paie. (Sandrine, mère de Maud, plurihandicapée, 17 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance)

Mais si les parents racontent comment les frères et sœurs sont mobilisés dans les activités d'aide, ils insistent également sur la volonté des parents de limiter cet engagement ou d'exclure certaines tâches des activités de soin endossées par les frères et sœurs :

> Selon Christine : Ariane [18 ans] a toujours vécu au rythme du handicap [de son frère 15 ans], même si on a toujours essayé de ménager des moments pour qu'elle ne soit pas juste sur le rythme de son frère et de sa soeur [18 ans, elle aussi handicapée]. (Christine, mère de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, et de Chloé, plurihandicapée, 21 ans récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Elodie, elle, dissuade ses deux aînés de prendre en charge la caméra destinée à surveiller le petit Tom (5 ans) qui se réveille plusieurs fois la nuit :

> Ils nous proposent souvent de nous dire « cette nuit donnez-nous la caméra », non non, vous êtes les frères, c'est pas à vous de gérer ça quoi. Ça on a toujours interdit de le faire. (Elodie, mère de Tom, polyhandicapé, 5 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et L. Velpry)

La majorité des parents rencontrées cherche à maintenir l'asymétrie de la relation entre parent et enfant en préservant une position latérale pour les frères et sœurs. Cette limitation ou sélection est réalisée en fonction de différents critères : la technicité de l'acte, le risque ou la dangerosité de l'acte pour la personne aidante (risque musculosquelettiques) ou la personne aidée (risque de chute), la nature de l'acte (intime comme pour la toilette). L'aide des fratries est certes sollicitée, mais pas pour répondre à n'importe quel besoin.

Cette limitation de l'implication des fratries est aussi perceptible lors de l'avancée en âge et que les frères ou sœurs ont pris leur indépendance, ont fondé leur propre famille et se sont parfois installés à distance de leurs parents. Mais cette limitation est alors parfois traversée d'une ambivalence : il s'agit à la fois de préserver le frère ou la sœur, tout en anticipant et préparant la possibilité qu'il ou elle prenne le relai de ses parents. Pascale et Frédérique par exemple, dont la fille Juliette (27 ans) est handicapée disent faire attention à ne pas trop faire porter de responsabilités à leur fils de 31 ans. « *On le laisse un peu tranquille pour qu'il puisse avoir sa vie familiale* ». Ils se préparent aussi au pire, se rassurent de la présence de leur fils aîné, mais cherchent aussi à alléger les futures contraintes :

> Il prendra le relais, mais on est en train de préparer tout ce qu'il faut pour qu'il ait le moins de contraintes possibles et qu'il ait une vie familiale propre à lui. (Pascale, mère de Juliette, plurihandicapée, 27 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

Valérie et Laurent, eux aussi, anticipent l'avenir et se gardent de trop solliciter leur deux filles (17 ans, 12 ans) dans le travail d'aide à leur fils Clément (19 ans) :

> On les sollicite assez peu (…) parce que forcément, elles vont hériter d'une certaine responsabilité ou pas. On les préserve inconsciemment, je trouve qu'on les préserve d'intervenir ou de s'occuper de Clément pour préserver l'avenir. (Valérie et Laurent, mère et père de Clément, polyhandicapé, 18 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance)

Finalement, l'ensemble des récits indiquent que pour les parents, l'implication des frères et sœurs n'est pas équivalente à la leur. Cette implication s'enracine, non dans le devoir filial, mais dans le lien fraternel, tel qu'il est créé et maintenu tout au long des trajectoires des fratries (et que nous avons décrit dans la section précédente). Toute la difficulté est là, semble-t-il. Le soutien à la personne handicapée et aux aidants est peut-être une nécessité, mais à condition que ce soutien ne vienne pas contrecarrer l'émancipation et les projets des autres enfants. Tenir ces deux finalités semble être l'un des enjeux des conduites parentales. D'où la tension qui traverse l'attitude des parents : à la fois impliquer les fratries dans l'aide, toute en en limitant l'étendue ou l'intensité.

3.1.3.4. Se soucier des fratries

De manière générale, l'arrivée d'un enfant handicapé transforme « l'économie familiale » et peut venir bousculer les normes de rang dans la fratrie selon que le handicap concerne la personne ainée ou arrive plus tardivement dans l'histoire familiale (Blin, 2014). Dans leur récit, les parents reviennent souvent sur cette transformation et ce qu'elle a pu induire pour les frères et sœurs, mais aussi pour eux, dans leur rôle de parents vis-à-vis de l'ensemble de la fratrie et de chacun de ses membres.

Plusieurs récits évoquent en effet la très grande déstabilisation, aussi bien morale, émotionnelle, existentielle que pratique, qui a été vécue lors de l'annonce du handicap. Les parents expliquent alors leur désarroi, leurs angoisses, leur solitude qui peuvent se répercuter à des degrés divers sur les autres enfants (selon leur âge et leur ordre de naissance). Si l'annonce du handicap apparaît comme un moment de déstabilisation de l'ordre familial, parfois très brutal, cette déstabilisation peut se prolonger au-delà et engager

le ou les parents dans une recherche de stabilisation ou de normalisation, notamment au travers d'une attention soutenue vis-à-vis des germains non handicapés.

Julie est la maman de trois enfants. L'aîné, Sasha est âgé de 7 ans. Il est suivi de deux soeurs jumelles de 5 ans, Fleur et Noémie. Cette dernière est polyhandicapée. Julie évoque « *l'horreur* » que provoque chez elle et son mari, l'annonce du handicap, et l'impact pour Sasha. Celui-ci n'a que deux ans d'écart avec ses deux soeurs et n'est âgé que de trois ans lorsque les parents commencent à s'interroger sur les capacités de Noémie :

> À l'arrivée des filles, il avait 21 mois, donc, déjà, le tsunami pour lui d'avoir deux petites soeurs d'un coup. Il était fils unique. Déjà, c'était difficile pour lui. Et, même s'il était petit et qu'il ne comprenait pas le handicap de sa soeur, il recevait toutes les émotions. Comme Fleur les a reçues, mais Fleur était encore bébé. Lui, je pense qu'il ne comprenait pas toutes ces émotions. Ça a été très compliqué pour lui. Il les a reçues à un jeune âge. À son entrée proche de l'école aussi, parce qu'il rentrait en petite section. (Julie, mère de Noémie, 5 ans, polyhandicapée, récit 1, réécrit par B. Deries et P. Vidal-Naquet)

Sasha ne comprend pas que sa soeur Noémie dorme dans la même chambre que ses parents, et plus largement que celle-ci bénéficie de mesures particulières. Sasha se met à vomir régulièrement à l'instar de sa sœur :

> On avait Noémie qui dormait très peu et Sasha qui faisait des cauchemars tout le temps. À un moment donné on ne dormait (…) pas entre les deux. (Julie, mère de Noémie, 5 ans, polyhandicapée, récit 1, réécrit par B. Deries et P. Vidal-Naquet)

Afin de limiter les effets de cet inégal traitement et aussi, tout simplement pour pouvoir dormir, Julie et Frédéric finissent par accepter d'ajouter un lit dans leur chambre et de dormir à la fois avec Sasha et Noémie, contre l'avis du médecin et du psycho-pédiatre. « *Par chance* », dit-elle, Fleur n'a pas de problème de sommeil et peut donc rester dans sa chambre. Progressivement, en particulier parce que Noémie a pu recevoir un « *accueil significatif* » dans une institution, Julie estime que tout a été « *rééquilibré* ». « *On reprend petit à petit notre vie* » dit-elle. D'autres parents utilisent également ce terme d'équilibre pour désigner « l'économie familiale » qu'ils ont cherché à mettre en place ou à restaurer. Comme le dit Irina :

> Malgré tout notre travail, malgré le handicap, on a quand même essayé à ce que nos enfants aient une vie équilibrée. (Irina, mère de Matthieu, polyhandicapé, 35 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

Le déséquilibre dont parlent les parents peut aussi parfois, être lié à la répartition de l'attention et du temps que le ou les parents consacrent à chaque enfant. Il s'agit alors, pour les parents, d'être attentifs à accorder à chacun du temps et de l'attention spécifique. Ainsi, Patricia qui évoque sa vie lorsque ses enfants étaient encore à domicile, mentionne ce point de vigilance :

> Je m'obligeais à ce que chacun ait sa vie, le plus normalement possible. Ils avaient droit aussi à leur espace avec leur maman. (Patricia, mère de Jule, polyhandicapé, 34 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et L. Velpry)

D'autres parents ont expliqué comment ils s'efforcent de dégager du temps pour se consacrer à leurs enfants non handicapés. Soit à l'occasion d'un déjeuner ou d'un dîner, soit

pour partager une activité ludique ou sportive, soit de façon beaucoup moins informelle. Claire, la mère de Louise qui a aujourd'hui 35 ans et dont les frères sont plus âgés, se souvient de leur vie à domicile :

> On a essayé de faire en sorte d'avoir un certain équilibre, de garder des moments pour les garçons. De temps en temps par exemple, Nicolas allait manger au restaurant avec eux, on faisait des activités avec eux, et d'autres avec Louise. (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Il ne s'agit pas simplement de passer du temps dédié, mais aussi de renforcer les liens de filiation et surtout d'expliquer que les affects ne sont pas proportionnels au temps passé. D'autant que certains parents doivent faire face à la protestation de leurs enfants qui s'estiment lésés dans la distribution des affects mesurée à l'aune du temps passé avec le frère ou la soeur handicapé(e) :

> Sita me reproche parfois d'aimer Faty plus qu'elles [Sita et sa sœur Mariama]. Mais je lui explique que ce n'est pas la même chose, qu'elle ne peut pas penser comme ça, que pour moi, ce n'est pas cela. Je lui réponds : « Faty ne peut pas s'exprimer, elle ne peut rien faire et ça, ça me fait mal au coeur. Toi Sita, quand je t'ai fait quelque chose qui ne te plaît pas, tu peux me le dire, mais Faty, elle ne peut pas me le dire. Je suis obligée d'être là pour Faty. Ce n'est pas que je ne suis pas là pour toi, Sita, mais Faty, c'est très différent. (Anta, mère de Faty, polyhandicapée, 12 ans, récit 2, réécrit par L. Arbassette, R. Valenti et M. Winance)

Les parents, comme Anta, disent ainsi être obligés d'expliquer que le temps passé dans le travail de care n'est pas l'indice d'une quelconque préférence, tout reconnaissant, parfois, un certain déséquilibre et une difficulté à le compenser.

Enfin, ce rééquilibrage de l'ordre familial peut aussi se faire, pour les parents, via un travail éducatif particulier, pour encourager l'autonomie de chaque membre de la fratrie. Florence a quatre enfants. Elles expliquent que les deux aînés sont autonomes, notamment pour ce qui concerne le travail scolaire. Florence s'assure que son second, notamment, n'a pas besoin d'aide, et vérifie simplement en le lui demandant s'il a fait ses devoirs. Elle est plus attentive avec Matis, le plus jeune de la fratrie, avec qui elle fait des activités éducatives, mais qu'elle pousse également à devenir autonome, notamment pour s'habiller le matin :

> Sociologue : Et vous vous occupez de Matis pour l'habiller le matin et descendre avec lui ?
> Florence : Pour l'habiller, oui. Mais Matis descend tout seul. Pour le préparer, je sors ses habits, et je lui dis : « Habille-toi ! ». J'essaie de lui laisser un peu d'autonomie, parce que si je suis occupée avec Léane, je ne peux pas être partout à la fois non plus. Et ce qui est bien avec lui, c'est qu'il aime apprendre. Il s'occupe aussi de sa soeur comme il peut. Donc j'essaie de lui dire : « Voilà ! Habille-toi ! ». Quand il n'y arrive pas, il me demande de l'aide. Je l'aide. Sinon, je ne vais pas m'en sortir non plus. (Florence, mère de Léane, 9 ans, polyhandicapée, récit 1, réécrit par L. Velpry et M. Winance)

Florence explicite l'autonomie qu'elle attend de ses enfants à la fois comme une nécessité pour elle, qui n'a plus d'énergie, mais aussi comme quelque chose de souhaitable, une capacité accessible à trois de ses enfants, mais pas à Léane. Florence justifie ainsi auprès d'eux l'attention qu'elle porte à Léane, non par une différence d'affection mais bien de

besoin. Elle insiste aussi sur le fait que Léane, à sa manière, participe à l'effort familial collectif, par exemple quand elle reste sage pendant que Florence fait autre chose :

> Tout le monde est autonome. Je ne peux pas être derrière tout le monde, non, non. […] Et je demande à tout le monde de mettre un peu… vous voyez, de contribuer un peu, pour que ça puisse… non seulement me faire du bien, mais que ça puisse faire du bien pour tout le monde aussi. […] Et on attend aussi de Léane : « Hein Léane ? » d'être sage et tout. Donc maintenant, elle est très, très sage, Léane, parce qu'avant elle ne serait pas restée là comme ça. Elle aussi, elle donne de sa part, et ça aide tout le monde. Ça nous aide tous. Hein Léane ? (Florence, mère de Léane, 9 ans, polyhandicapée, récit 1, réécrit par L. Velpry et M. Winance)

Ainsi, finalement, les parents expliquent comment s'occuper des fratries suppose un travail qui est lui aussi traversé d'une tension entre d'une part, accorder à chaque enfant du temps et de l'attention, pour compenser le déséquilibre qu'a pu instaurer le handicap, et d'autre part, accorder à chaque enfant le temps et l'attention en réponse à ses besoins spécifiques. La difficulté du rôle des parents dont l'un des enfants est polyhandicapé est d'avoir, pour chaque membre de la fratrie, une attention à la fois équivalente mais aussi différenciée, et ce en lien avec les contraintes

3.1.3.5. Temporalités et transitions dans les trajectoires

Le tissage des liens, le travail de care et sa distribution s'inscrivent dans une temporalité qui fait écho aux besoins de la personne accompagnée, mais pas uniquement. Ce temps doit aussi s'ajuster au devenir et à l'évolution de la configuration familiale et plus largement aux différents temps sociaux qui la traverse (Damamme, 2020). Nous l'avons suggéré dans les sections précédentes, les relations fraternelles et l'organisation du quotidien des fratries évoluent au fur et à mesure, en lien d'une part avec l'évolution des déficiences et des modalités d'accompagnement de l'enfant polyhandicapée, d'autre part avec les étapes biographiques des membres de la fratrie. Si tous les parents décrivent certaines périodes comme plus intenses ou plus difficiles que d'autres, ils ne désignent pas tous les mêmes périodes comme étant les plus intenses, chaque histoire familiale étant liée à sa configuration familiale propre et au handicap propre de l'enfant.

Pour certains parents, comme Julie, évoquée ci-dessus, la petite enfance a été particulièrement éprouvante, mais la famille semble, lorsque nous la rencontrons, avoir trouvé une certaine stabilité ou équilibre. D'autres parents racontent d'ailleurs qu'une fois passée la période de désorganisation liée à l'annonce du handicap, une certaine stabilité peut s'installer. La période de l'enfance, qui se caractérise souvent par la cohabitation des enfants au sein du foyer familial, est décrite par les parents comme une période certes intense, mais qui à partir du moment où l'organisation est calée, *« tourne bien » :*

> La première nounou était srilankaise, elle nous faisait des plats super bons. C'était hyper confortable. On arrivait, les trois enfants étaient lavés, en pyjama, propres, le diner était prêt et on avait juste la partie plaisir familial le soir avec les enfants. […] Ils étaient petits, il n'y avait pas encore les devoirs et toutes ces choses. Finalement quand ils étaient petits, on était moins à bout, on souffrait moins de la course le soir

> que maintenant. (…) Clément était beaucoup plus petit donc plus facile à manipuler. Ses soeurs étaient aussi plus petites, ça tournait bien. (Valérie et Laurent, mère et père de Clément, polyhandicapé, 18 ans, récit 2, réécrit par B. Bonniau et M. Winance)

La proximité en âge des frères et des sœurs est, durant cette période de l'enfance, un facteur facilitant l'organisation familiale car les besoins des différents membres de la fratrie peuvent être assez proches.

Dans quelques récits, les parents ont évoqué les périodes de départ de l'un ou l'autre enfant du domicile familial comme des périodes d'incertitudes. Ainsi Anta évoque l'admission récente de sa fille, Faty, dans un internat, et l'inquiétude éprouvée par sa soeur :

> Hier nous avons fait, malgré nous, l'admission de Faty dans un internat, elle est partie et reviendra les weekends. Je pensais que les choses allaient s'arranger mais elle me manque terriblement, j'ai envie qu'elle rentre, ça me manque. […] Tout le monde est triste à la maison, Faty nous manque. Ma fille me dit « maman est ce qu'on ne l'a pas abandonnée ? », on a fait ce qui est le mieux pour elle et pour nous, parce qu'on a besoin de souffler un peu aussi. (Anta, mère de Faty, polyhandicapée, 12 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

A l'inverse, le départ des frères et sœurs peut être difficile pour la personne polyhandicapée. C'est ce qu'évoque Maria en parlant du départ prévu de son fils Gabriel, pour faire ses études :

> C'est une personne [son frère, Gabriel] très très importante pour Max. Quand Gabriel n'est pas là, Max le demande. Gabriel nous a déjà dit: "ah, cela va être compliqué pour Max l'année prochaine". Je pense qu'il y aura un moment où Max aura besoin de savoir où Gabriel est, ce qu'il fait… Donc il y aura des skypes… et peut-être un 3ème skype quotidien se mettra en route. Je ne sais pas. (Maria, mère de Max, plurihandicapé, 20 ans, récit 3, réécrit par L. Velpry et M. Winance)

Lorsque les fratries n'habitent plus ensemble, la relation fraternelle prend d'autres formes. La difficulté, pour les parents et les fratries, est sans doute d'inventer et de maintenir de nouvelles formes de présence, autre que la coprésence physique, qui devient, elle, épisodique.

L'analyse des fratries, du point de vu des parents, montre des systèmes « d'économie familiale » diversifiés, avec des dynamiques de relations plurielles et évolutives. Mais comme nous l'avons indiqué en début de cette partie, notre proposition d'analyse se base, ici, sur le récit des parents. Il serait sans doute intéressant de poursuivre et de compléter cette analyse avec le point de vue des frères et sœurs. Une autre piste d'approfondissement serait également de davantage analyser la manière dont la famille, et plus particulièrement les frères et sœurs se projettent lorsque les parents décèderont et la manière dont ils s'organisent après les parents. Sur ce dernier point, des travaux sont en cours avec l'ADAPEI en Bretagne et sont finalisés avec le CRMH.

3.1.4. Le rôle des établissements et services

Rédigé par P. Vidal-Naquet et M. Winance

[Cette section reprend en partie le contenu du chapitre soumis dans le cadre d'un ouvrage collectif, suite à une conférence « L'autonomie à l'épreuve du handicap. Le handicap à l'épreuve de l'autonomie. » qui a eu lieu à Bruxelles (en mars 2024)]

Dans les premières sections, nous avons décrit la manière dont l'accompagnement des personnes polyhandicapées est intriqué au quotidien des familles, et transforment ce quotidien. Dans cette section, nous explorons les relations entre les familles et les établissements et services. En effet, pour assurer l'accompagnement de la personne polyhandicapée au quotidien, les parents ont recours, très tôt à des services et établissements médico-sociaux et sanitaires, à des professionnels paramédicaux et médicaux, etc. Un tel accompagnement prend la forme de configurations contrastées, qui engagent une pluralité d'acteurs. Ce sont ces configurations que nous décrivons brièvement dans la première sous-section. Dans la deuxième, nous analysons le travail de coordination que réalisent les familles et les professionnels pour assurer l'accompagnement de la personne : son autonomie vitale et existentielle, et la manière dont ce travail produit des continuités mais aussi des discontinuités dans cet accompagnement. Enfin, dans la troisième section, nous montrerons que les établissements et services contribuent également à l'équilibre familial et à l'autonomisation de ses différents membres.

3.1.4.1. Des configurations contrastées pour assurer l'accompagnement de la personne polyhandicapée

Dans la section 3.2.2.1., nous avons évoqué les configurations familiales, qui sont contrastées, en fonction de la relation entre les parents. Ces configurations s'articulent, de manière plus large, à des configurations institutionnelles du soin, en fonction du recours à des aidants professionnels, à des services, à des établissements médico-sociaux. Ces établissements et services qui interviennent dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées sont très diversifiés et impliquent une pluralité d'acteurs. Les familles y ont recours selon plusieurs configurations, lesquelles peuvent évoluer au fil du temps et selon les trajectoires familiales. Nous les décrivons rapidement ci-dessous.

Dans certains cas, la personne polyhandicapée, enfant ou adulte, vit à domicile, avec de temps à autres, des soins donnés en ambulatoire. L'aide et le soin sont alors principalement apportés par la mère qui ne travaille pas, et qui est, plus largement, obligée de suspendre toutes ses activités.

Selon une autre configuration, la personne polyhandicapée bénéficie d'un accueil de jour, dans un établissement ou via un service, tous les jours de la semaine ou sur des plages horaires plus limitées. Cet accueil, même à temps plein, est souvent insuffisant pour couvrir l'absence des parents lorsque ceux-ci travaillent à temps plein. Certains parents peuvent alors adapter leurs horaires de travail (passage à temps partiel, travail des parents en horaires décalés, l'un commençant tôt, l'autre finissant tôt), adapter leur activité

professionnelle (chercher une activité à exercer à domicile), ou encore s'appuyer sur les frères et sœurs de la personne handicapée. D'autres parents complètent l'accueil de jour avec les interventions à domicile de professionnels (« nounous », auxiliaires de vie), la prise en charge de la personne polyhandicapée devenant alors tripartite : famille, aide à domicile, établissement. Enfin, la personne polyhandicapée peut-être accueillie en internat, et revenir à domicile de manière plus ou moins régulière (tous les weekends, certaines vacances, etc.).

Ces configurations apparaissent, dans tous les cas, comme des choix contraints, dans la mesure où ils résultent de compromis réalisés par les parents, afin de concilier au mieux les intérêts des différents membres de la famille, ainsi que les contraintes liées à la vie, et ce en fonction de l'offre médico-sociale disponible. Dans chacune de ces configurations, le travail d'accompagnement réalisé par les parents diffère. À l'aide qu'ils apportent à la personne au quotidien s'ajoute un travail de coordination entre les différents intervenants.

Dans la première configuration, ce travail de coordination consiste à engager dans le soin des intervenants spécialisés, notamment médicaux et paramédicaux, et à assurer la continuité de leur engagement. Il consiste également à informer ces intervenants et à faire le lien entre eux. Dans la seconde configuration, la coordination consiste à assurer la circulation de la personne entre le domicile et sa structure d'accueil, et lorsqu'il y en a, à assurer la coordination des intervenants à domicile. Dans la dernière configuration, le travail de coordination consiste dans une veille, en partie réalisée à distance.

3.1.4.2. Continuité et discontinuité

Dans la mesure où l'accompagnement de la personne polyhandicapée est distribué entre plusieurs acteurs et où la personne polyhandicapée ne peut exprimer seule et clairement, ce qu'elle souhaite, l'échange des informations entre ces différents acteurs devient incontournable.

Un outil de communication : le cahier de liaison

La coordination est particulièrement importante et délicate entre les familles et les établissements. En effet, les personnes polyhandicapées sont amenées à circuler, de façon plus ou moins fréquentes entre le domicile et l'établissement, à changer donc de mode et de style de vie, sans pouvoir vraiment faire part de leur point de vue. La communication entre les acteurs de la prise en charge est par conséquent ici cruciale. Cette communication peut prendre des voies diverses. Elle peut être informelle (par exemple, brèves conversations de début ou de fin journée lorsque le parent conduit son enfant dans l'établissement) ou bien formelle (par exemple, au travers des projets personnalisés). Le cahier de liaison est l'un des outils les plus utilisés pour communiquer, même si son format et la manière de l'utiliser peuvent être variables.

Les informations transmises dans le cahier de liaison sont de nature très diverse. Elles concernent bien souvent l'état général de la personne, ses besoins essentiels. Elles sont plutôt « factuelles » et empruntent souvent le mode « binaire ». Le nombre et le type d'informations qui transitent par ce moyen sont forcément limités, d'une part faute de

temps pour écrire, mais aussi faute de place dans les cahiers d'autre part. On peut aussi hésiter à dire toujours la même chose comme l'indique Claire, la mère de Louise :

> Nous avons un cahier de liaison. Tous les soirs, lorsque je rentre, je le lis. Isa [la nounou qui s'occupe de Louise entre son retour à domicile et l'arrivée de sa mère] le lit également. Et tous les matins, pendant mon petit-déjeuner, je le remplis. J'indique si elle a fait pipi, si elle a bien mangé, bien dormi. [...] Il n'y a pas beaucoup de place [chaque jour tient sur une page A5 et un petit carré dans le coin inférieur droit est réservé aux parents]. Je n'ai pas grand-chose à raconter. [...]. Mais ce qui est très bien dans ce cahier de liaison […], c'est que je sais ce que Louise a fait le matin [dans l'établissement]. Pour moi, c'est important, parce que je peux reprendre avec Louise. (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Cet échange d'informations factuelles, dans un sens comme dans l'autre, permet alors aux différents acteurs d'ajuster leurs interventions (de « reprendre » comme l'indique Claire) et d'assurer « l'autonomie vitale » de la personne.

Pour essentielles qu'elles soient, ces informations qui se veulent « objectives » ne suffisent pas toujours à coordonner l'action entre le domicile et l'établissement. Elles informent sur l'état de la personne, mais pas sur les faits et gestes qui ont pu conduire à cet état, ni sur les modalités concrètes de l'assistance. Ainsi, dans le cas, de Louise, le cahier de liaison indique que « *Louise n'a pas souhaité manger* ». Mais sa mère, Claire, ne se satisfait pas de ce constat ce qui l'amène à expliquer, sur une feuille à part, comment il faut pratiquement donner à manger à sa fille, geste après geste.

> Certains jours, c'est difficile de lui donner à manger. Donc, j'ai dû réexpliquer dans le cahier de liaison – mais là je pense que j'ai pris une feuille à côté – comment je m'y prenais ; j'ai réexpliqué qu'il fallait faire attention, que par moments, elle avait des apnées et qu'il fallait bien écouter sa respiration, [...] ; j'ai réexpliqué que le verre, il fallait le mettre vraiment à sa bouche, et puis le garder droit, etc. (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

La coordination a en une triple fonction. Premièrement, elle permet une certaine harmonisation et cohérence des pratiques d'accompagnement entre le domicile et l'établissement. Certes, certains gestes doivent parfois rester identiques entre le domicile et l'établissement. Quel que soit l'endroit, le verre de Louise doit rester droit. Mais la coordination n'est pas seulement fonctionnelle. Deuxièmement, elle doit aussi permettre des adaptations qui tiennent compte à la fois, des contextes différents, des besoins et, mieux encore, des réactions de la personne handicapée. La coordination consiste alors à normaliser des pratiques qui peuvent s'avérer différentes selon les endroits. On pouvait croire, par exemple, que les habitudes alimentaires de Louise étaient immuables. Mais non, Louise semble s'adapter aux changements. La coordination consiste alors à entériner l'existence de pratiques différentes.

> Elle adore le thé. Souvent, avant, quand elle rentrait le soir, je lui donnais un chocolat chaud. Isa [l'auxiliaire de vie] ne le fait pas, elle lui donne un verre d'eau. Depuis peu à la MAS, ils lui donnent du café le matin. Cela ne me serait jamais venu à l'esprit de

> donner du café à Louise, [...]. C'est amusant les habitudes que l'on a. (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Cela dit, la coordination ne s'effectue pas toujours sans difficultés, justement parce que les fonctionnements, les normes et règles sociales ne sont pas les mêmes en famille et en établissement. Claire est agacée par la façon dont les éducatrices accompagnent sa fille Louise aux toilettes. Pour Claire, l'enjeu est ici « *d'éduquer la vessie de sa fille* » ce qui est négligé dans l'établissement.

> Cela m'a énervée, elles ont écrit : « N'a pas été posée sur les toilettes du fait de l'activité exceptionnelle Octobre rose ». Mais à midi ? Et elles [les éducatrices], elles ne vont pas faire pipi ? [...] Louise a aussi des heures. Je le leur avais fait la remarque et, depuis, ils la posent sur les toilettes à 11h30 et à 15h30 ou à 14h30. Je la mets moi aussi de manière régulière. On éduque sa vessie. (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

« *Eduquer la vessie de Louise* », on le devine dans cet exemple, paraît difficile à concilier avec les contraintes organisationnelles de l'établissement, notamment lorsque celui-ci prévoit une activité spéciale. Pourtant, pour « *éduquer la vessie de Louise* », la coordination est essentielle. Une troisième fonction de la coordination est de s'accorder sur des objectifs communs, la manière de les atteindre et de suivre leur progression.

La boîte à message : un médiateur de participation

Le cahier de liaison, les échanges informels peuvent permettre, non sans tensions comme nous venons de le voir, d'assurer une certaine continuité dans les pratiques d'accompagnement. L'enjeu de la coordination est également d'assurer la « continuité existentielle » de la personne. Si les personnes polyhandicapées peuvent s'exprimer, au présent, via des manifestations (comme nous l'avons vu dans la section 3.2.1.) il leur est beaucoup plus difficile, voire souvent impossible, de raconter leur journée. Le cahier de liaison n'est pas prévu pour cela. D'autres outils sont mis en place pour cela, comme l'explique Magali, la mère de Mathéo (11 ans) :

> Avant, on avait juste un petit cahier où il était noté : « Il nous manque des couches, il nous manque… ». [...] J'ai contacté un ergothérapeute qui travaille sur de nouvelles idées technologiques [...] Il m'a trouvé un truc sympa, ça s'appelle la « boîte à messages ». On l'a introduit il y a quatre mois. [...] Le soir, après sa journée, l'éducateur du groupe enregistre un message. Mathéo appuie sur le contacteur et ça enregistre. L'éducateur dit : « Aujourd'hui avec Mathéo on a fait ça, on a fait des smoothies, on a fait de la kiné… On a fait ça… ». Ils vont raconter sa journée. Maintenant, quand je rentre de l'école, je dis : « Alors Mathéo, on va regarder. On va écouter. [...] ». Je prends sa main et je le fais appuyer parce que lui ne sait pas. Ils me disent qu'il commence à avoir un mouvement de poignet et que ce n'est plus du hasard. C'était bien de mettre ça en place. Je lui dis : « Allez ». Il appuie et la voix de son éducatrice raconte. Il rit. Il est content. [...] En fin de compte, il aime ça et moi je trouve ça bien. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Cette boîte à messages fait participer Mathéo. Les informations échangées portent non plus sur ses besoins essentiels, mais sur ce qu'il a fait durant la journée, sur ses activités. Cette

boîte permet à Mathéo et à sa mère de partager un moment d'échange sur sa journée, lors duquel des émotions surgissent. Mathéo *« rit, il est content »* d'entendre son éducatrice alors qu'il est chez lui. Il en est de même de sa mère et des professionnels. S'il reste une incertitude sur ce que comprend Mathéo, ce dispositif ouvre la possibilité qu'il prenne part à un échange, il lui donne la parole, et ainsi, une certaine autonomie existentielle. Ajouté au cahier de liaison, cet outil participe de la médiation des relations entre les professionnels, les parents d'une part et la personne polyhandicapée d'autre part.

3.1.4.3. Une ressource pour l'autonomisation et l'équilibre familial

La coordination est importante pour accompagner l'autonomie de la personne polyhandicapée dans les différents lieux qu'elle traverse. Même si les parents critiquent tant le fonctionnement que l'insuffisance de l'offre, les établissements médico-sociaux sont, pour eux, une ressource nécessaire pour leur quotidien. En fonction des configurations institutionnelles mises en place, les établissements et services peuvent contribuer à soutenir d'une part l'autonomisation de la personne, d'autre part l'équilibre familial.

La délégation de l'éducatif

Les institutions médico-sociales sont une ressource dans la mesure où elles relaient les familles dans leur fonction éducative. La coordination consiste alors à définir des rôles distincts. Ainsi, les parents attribuent aux services et établissements un rôle éducatif spécifique, qui se distingue de leur propre mission éducative. Sandrine, préoccupée par ailleurs de l'éducation de sa fille, délègue quand même entièrement cette mission à l'établissement :

> Le Makaton, les icônes, cela ne l'intéresse pas. À l'école, elle le fait, elle joue le jeu. Mais à la maison, ce n'est même pas la peine d'essayer, elle s'en fiche complètement. […] À l'IME, ils sont très professionnels. Ils font tout ce que je n'ai pas le courage de faire. (Sandrine, mère de Maud, plurihandicapée, 17 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance)

Dans certains domaines, la coordination entre les familles et l'établissement est centrale pour espérer quelque progrès que ce soit. Tel est le cas par exemple de la commande oculaire qui nécessite des apprentissages non seulement du côté de la personne polyhandicapé mais aussi de celui de l'entourage familial ou professionnel. Plusieurs parents nous indiquent avoir dû renoncer à cette technique, pourtant prometteuse, faute de continuité dans les apprentissages. La continuité éducative peut s'avérer aussi essentielle pour des gestes plus simples. Ainsi la mère de Juliette (Pluri-handicapée, 27 ans) regrette-t-elle une certaine discontinuité dans les pratiques éducatives concernant la manipulation de la télécommande pourtant nécessaire pour choisir son programme télé.

> Quand elle est arrivée en foyer, en internat, bien sûr elle a eu la télé pour s'occuper un peu le soir, mais personne n'a pris le temps de lui expliquer comment fonctionnait la télécommande, ce n'est pas si évident que ça. (Pascale, mère de Juliette, plurihandicapée, 27 ans, atelier de réflexion)

Les parents sont, plus radicalement, souvent amenés à constater et à critiquer l'absence de proposition éducative par les établissements et services, pour les personnes

polyhandicapées. Ainsi Magali, qui nous décrit l'emploi du temps de son fils, Mathéo, conclut :

> En fait, il ne se passe pas grand-chose... En institution, c'est ce qu'on appelle de l'occupationnel. […] Et, si je prends les 9 plannings du groupe de Mathéo, ce n'est que du rituel d'apaisement, donc c'est sûr qu'ils ne vont pas évoluer. […] On nous dit : « Nous manquons de moyens », ce qui est vrai, et quand nous essayons d'appeler les politiques : « Ah oui, mais c'est aux établissements de faire ». Les enfants n'ont pas les mêmes droits. Ça me rend malade. L'injustice me rend malade. (Magali, mère de Mathéo, polyhandicapé, 11 ans, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Socialisation, stimulation, émancipation

Les établissements sont aussi une ressource pour la personne polyhandicapée dont ils assurent – sous certaines conditions – la socialisation. Ils lui permettent de connaître un autre environnement que celui de la famille, sans la famille. Ainsi, les parents d'Iris (polyhandicapée, 26 ans) insistent sur la dimension socialisatrice de l'institution.

> Quand elle est allée dans le centre, les éducateurs ont mis l'accent sur une notion de socialisation, d'être avec les autres. Nous, on sentait bien que c'était important parce que c'était la valeur ajoutée de ce type d'institution […] Cela fait qu'Iris s'est beaucoup plus ouverte. (François, père d'Iris, polyhandicapée, 26 ans, récit 3, réécrit par C. Desjeux et L. Velpry)

Certains parents envisagent l'établissement comme support d'émancipation. Un tel objectif est par exemple clairement affirmé par Sandrine qui considère que sa fille Maud aura tout à gagner à s'éloigner du giron familial pour mener sa vie à elle. Maud doit prochainement rentrer dans une MAS, ce qui, selon Sandrine, devrait lui permettre de réduire sa dépendance à ses parents.

> À partir de ce moment-là, elle ne sera plus chez nous […] Maud vivra sa vie de Maud, loin de papa et maman. (Sandrine, mère de Maud, plurihandicapée, 17 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance)

En complément, les parents peuvent chercher d'autres moyens pour favoriser l'adaptation de leur enfant au milieu institutionnel. Le téléphone est un moyen aujourd'hui devenu très classique, mais qui peut être très nettement amélioré grâce à des applications comme Whattsapp.

> Et c'est là, [au moment du Covid] que moi, j'ai instauré le Whattsapp avec Matthieu… Ce Whattsapp j'y tiens. Si je n'ai pas mon Whattsapp le vendredi, je leur fais une crise. L'appel Whattsapp est un contact en visio qui nous permet de voir l'état physique et psychique de Matthieu. Le mercredi je téléphone, parce qu'en général, ils ont un médecin qui passe le mardi. (Irina, mère de Matthieu, polyhandicapé, 35 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

Irina tient à de tels échanges avec son fils, notamment pour vérifier son « *état physique et psychique* » et confirmer ou infirmer les appréciations des professionnels, avec qui elle échange par ailleurs par téléphone. À distance, un seul de ces échanges, sans l'autre, ne suffit pas pour comprendre les tenants et les aboutissants de la situation. Les technologies comme Whattsapp ou les tablettes permettent aux parents de garder un lien direct avec leur

enfant lorsque celui-ci est dans l'établissement, ce qui peut être de nature à le rassurer et, peut-être de lui permettre, grâce à l'appui parental, d'acquérir un peu plus d'autonomie.

Cela dit, cette technique n'est pas toujours accessible à la personne handicapée pour toutes sortes de raisons. De surcroît, si la tablette peut contribuer à maintenir le lien familial, elle peut aussi empêcher d'une certaine manière l'émancipation, le lien numérique familial pouvant être préféré à l'échange avec les professionnels. C'est ce qu'explique Pascale à propos de sa fille Juliette (plurihandicapée, 27 ans). Bien qu'utilisant principalement des onomatopées et son regard, Juliette « *peut presque avoir une conversation* [avec ses parents] *sans aucun problème* » :

> [Au foyer], Juliette [...] peut utiliser une tablette. Elle peut m'appeler sur Messenger, et elle peut communiquer avec sa maman. Le problème c'est que (…) elle a tendance à appeler Maman plutôt qu'un professionnel pour demander de l'aide. (Pascale, mère de Juliette, plurihandicapée, 27 ans, atelier de réflexion)

Mais un tel apprentissage ne saurait reposer sur les seules épaules de Juliette. Encore faut-il que l'entourage, parents comme professionnels, s'engagent dans un apprentissage collectif comme le suggère Pascale.

> J'ai proposé au foyer de faire des ateliers de communication, (…) mais pour le moment je n'ai pas trouvé de solutions pour le foyer et ça m'embête un peu parce qu'il y a beaucoup de personnes qui interviennent. (Pascale, mère de Juliette, plurihandicapée, 27 ans, atelier de réflexion)

Cela dit, même si la tablette contribue à maintenir - malgré la distance - la dépendance de Juliette à l'égard de sa mère, l'horizon de l'autonomie n'est pas abandonné. Pascale prend aussi appui sur la tablette pour appuyer l'émancipation de sa fille dans un autre domaine. Comme d'autres parents, elle veille à personnaliser au mieux la chambre de sa fille et à lui permettre, grâce à l'assistance de la visio, de gérer par elle-même son linge.

> On a aussi acheté des meubles pour le studio (…). Pour qu'elle soit le plus autonome possible. [...] Elle a le plaisir, une fois par semaine d'aller chercher sa caisse à la lingerie [...] et de ranger elle-même son linge dans les tiroirs, avec une photo de l'endroit où elle doit mettre son linge. (…) Et toute cette rééducation a été faite par Maman, en visio, avec elle. (Pascale, mère de Juliette, plurihandicapée, 27 ans, atelier de réflexion)

L'équilibre familial

Les établissements ont aussi des incidences importantes sur la vie familiale et son équilibre. La présence de la personne polyhandicapée dans un établissement libère en fait les parents qui peuvent se consacrer à d'autres activités. En outre, avec l'avancée en âge – de la personne polyhandicapée et des autres membres de la famille –, ou l'avènement de problèmes de santé pour l'un ou l'autre parent, l'appui de l'établissement peut devenir incontournable. Irina par exemple explique le changement de statut de son fils Matthieu dans l'établissement par l'aggravation des problèmes de santé de son mari. Leur fils a dû « *brutalement* » passer de l'externat à l'internat.

> Matthieu devenait une charge quotidienne de plus en plus lourde à tout point de vue et mon mari commençait à avoir des soucis de santé […]. Brutalement Matthieu est

> passé du statut d'externe à celui d'interne exclusif. (Irina, mère de Matthieu, polyhandicapé, 35 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

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

> Oui, on vieillit etc. Mais on ne peut pas laisser la charge de notre fils à ses frères et sœurs, sachant qu'ils ont leur vie et ils ne sont pas forcément ici. (Irina, mère de Matthieu, polyhandicapé, 35 ans, récit 1, réécrit par L. Arbassette et M. Winance)

Si le recours à l'établissement peut sembler incontournable, il ne signifie aucunement que les familles se déchargent de leurs responsabilités ni que la personne polyhandicapée accepte toujours sans problème de vivre en établissement. La présence de la personne handicapée en établissement n'est pas simple pour de nombreuses raisons, mais surtout, parce que le mode de vie familial peut s'avérer éloigné de celui qui prévaut dans l'établissement.

Serge et Martine, reçoivent régulièrement leur fille Aurore (plurihandicapée, 33 ans) pendant le week-end. « *Nous lui dédions tout notre temps du week-end* » souligne Martine. Pendant ces deux jours, ils se consacrent totalement à leur fille. Celle-ci semble particulièrement apprécier une telle attention. « *Nous essayons, dans la limite de nos possibilités, de répondre à ses attentes, mais dans ce cas-là, c'est quasiment du non-stop* » nous écrit Martine dans un mail. Le temps à domicile tranche en effet avec celui de l'établissement comme l'explique Martine :

> Quand nous arrivons le vendredi [à la MAS] Aurore et la personne qui partage sa chambre sont devant la télé. Bien souvent, elles sont laissées devant. Cela ne nous satisfait pas […] ce n'est pas un choix de sa part. Quand elle est à la maison, le moment de la télé n'est pas celui qu'elle préfère. Elle aime plutôt les moments où nous nous occupons vraiment d'elle, ceux où elle fait des choses. (Serge et Martine, parents d'Aurore, plurihandicapée, 33 ans, récit 1, réécrit par C. Desjeux et N. Pasco).

À la fin du week-end, Aurore comprend qu'elle va retourner dans la MAS. Ce moment, le temps d'un soir, d'une nuit, est une véritable épreuve pour tous.

> Le vendredi soir, au début du week-end, tout va bien. (…) . Dès le dimanche après-midi, elle commence à savoir que c'est la fin du week-end […] Aurore pleure une demi-heure […] C'est un moment difficile à vivre pour tout le monde… (Serge et Martine, parents d'Aurore, plurihandicapée, 33 ans, récit 1, réécrit par C. Desjeux et N. Pasco).

Néanmoins, les parents d'Aurore insistent sur le fait qu'il leur serait impossible de s'occuper d'Aurore de manière aussi intense en permanence. D'une part, ils ressortent de ces deux jours, exténués. D'autre part, s'ils peuvent consacrer leur week-end à réaliser des activités suscitant l'intérêt de leur fille, c'est parce que certains gestes essentiels comme les soins d'hygiène, sont effectués à la MAS, et que le temps du week-end, une simple « toilette de chat » est acceptable. L'établissement, en assurant certains besoins, permet ainsi d'alléger l'accompagnement réalisé par les parents durant le weekend.

Ainsi, les établissements et les services sont une ressource pouvant soutenir tant l'autonomisation de la personne polyhandicapée que l'équilibre familial. Néanmoins, cela varie fortement en fonction des configurations institutionnelles mises en place par les parents. Souvent, les familles sont obligées de faire des compromis entre « autonomisation de la personne » et « équilibre familial », comme Sandrine qui nous raconte que son fils, Raphael (polyhandicapé, 14 ans) passe une nuit en internat par semaine pour soulager le reste de la famille.

Enfin, la présence de la personne polyhandicapée en établissement ne signifie pas pour ses parents et sa famille, la fin de la dépendance qui les unit. Les parents, selon les cas, les frères et sœurs, continuent à exercer une présence à distance auprès de la personne polyhandicapée, ou une présence lors de ses retours au domicile.

Conclusion

Les personnes polyhandicapées ont besoin, pour vivre, d'un accompagnement permanent et spécifique. Cet accompagnement nécessite une mobilisation de tous les instants et structure à des degrés divers le quotidien familial. Il induit des bifurcations de toute nature, résidentielles, professionnelles, et conduit aussi à toute une série de renoncements, comme notamment, pour les femmes en général, le renoncement professionnel. Le polyhandicap affecte la personne concernée elle-même, mais « handicape » à des degrés divers le ou les aidants et limite leur autonomie ainsi que leur participation sociale.

Si l'on prend en compte la personne polyhandicapée, non pas comme un isolat (un individu isolé), mais au contraire, dans tous ses attachements – aussi bien pratiques qu'affectifs - on peut examiner à nouveau frais le rôle des services et établissements. Ceux-ci peuvent favoriser – sous certaines conditions - la socialisation, l'éducation voire l'émancipation et l'accès aux droits de la personne handicapée, ils peuvent aussi améliorer la participation sociale des aidants : celle du ou des parents, celle de la fratrie lorsque celle-ci existe. Néanmoins, cette possibilité dépend des configurations institutionnelles mises en place pour assurer l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Ces configurations sont plus ou moins restrictives ou soutenantes. Elles ouvrent des possibilités différentes, en termes d'activités et de capacités, tant aux personnes handicapées, qu'à leurs proches. Ces configurations ne sont pas donc équivalentes, mais leur diversité même est importante pour soutenir des formes d'autonomisation et d'autonomies différentes tant pour la personne que pour les membres de sa famille.

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

3.1.5. Un ordinaire polyordinaire

Rédigé par Myriam Winance

La notion d'ordinaire renvoie à différentes significations. Au début de la démarche de recherche, cette polysémie a été discutée (voir section 2.3.1.). Suite à ces discussions, nous avions décidé de ne pas d'emblée aborder, dans les entretiens, la notion même d'ordinaire. Nous avons au contraire évité d'utiliser ce terme en entretien. C'est donc spontanément que certains parents l'ont utilisé. De manière plus générale, dans leurs récits, les parents mentionnent les différentes connotations du terme, évoquées en réunion. La notion d'ordinaire –contrairement par exemple à celle de norme qui lui est connexe[51]– apparaît ainsi comme une notion que chacun s'approprie pour valoriser l'une ou l'autre de ses significations, et ainsi donner un sens à son expérience ou à certaines dimensions de son expérience. Dans cette section, nous voudrions revenir, à partir des récits que nous avons produits, sur cette question de l'ordinaire : sur le sens que cette notion peut avoir pour les parents. Nous explorerons à la fois l'usage que les parents font du terme et la mention, par les parents, d'un des sens de l'ordinaire. À nouveau, nous proposons ici des premières pistes d'analyse, qui seront à approfondir et à développer. Certains points ont fait l'objet de commentaires, de la part de participants ou de chercheurs, mais ces commentaires n'ont pu être intégrés à ce stade de la réflexion, ils le seront dans des productions ultérieures. Par ailleurs, certains éléments ont déjà été abordés auparavant et seront repris ici, plus rapidement, sous l'angle de l'ordinaire.

Vivre dans le monde commun, partager des manières de faire

Dans le champ du handicap, le terme « ordinaire » a été utilisé, depuis longtemps, pour désigner le « milieu ordinaire » par opposition au « milieu spécialisé ». Cet usage marque des espaces différents et ségrégés, et situe les espaces spécialisés –souvent les établissements médico-sociaux– comme étant des espaces qui seraient hors du monde commun, hors de l'ordinaire[52]. Mais cet usage renvoie également à la volonté d'inclusion, ou, plus largement, de partage d'espaces communs, et non d'espaces différenciés, ségrégés, en fonction du statut des personnes : handicapées *versus* valides. Partager des espaces, mais également des moments, des pratiques, des rythmes communs est l'un des sens de l'ordinaire que l'on retrouve dans les récits :

> Longtemps, j'ai dit à Chloé : « Tu vas à l'école ». Le personnel de son IME me reprenait : « Madame, il ne faut pas que vous lui disiez qu'elle va à l'école, mais qu'elle va à l'IME. » Je pense qu'ils ne comprenaient pas que, culturellement, c'est important pour un parent de dire que son enfant va à l'école, de la même manière que son enfant va au conservatoire[53], qu'il fait ces activités ordinaires de tout enfant dans la

[51] Dans ce rapport, nous ne traitons pas directement de la question de la normalisation et des normes. L'articulation « ordinaire » - « norme » sera l'une des pistes que nous explorerons dans les productions ultérieures.
[52] Ce qui pourrait, par ailleurs, être critiqué.
[53] Chloé est intégrée à une classe de formation musicale et de chant, au conservatoire de son quartier.

> société. […] Cela fait chaud au cœur que les autres enfants côtoient le vôtre, que des jeunes filles avec des bouilles ordinaires lui disent bonjour dans la rue. Ce sont de toutes petites choses, mais cette dimension d'inclusion sociale me paraît importante. (Christine, mère de Chloé, plurihandicapée, 21 ans, et de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

> Je dépose Maya au cirque avec Diego, et du coup il y a quelqu'un qui s'occupe de Maya pour faire partie du groupe. Il s'agit d'une activité de cirque qui n'est pas spécialisée dans le handicap et qui a accepté d'intégrer Maya. […] Vraiment, Maya est intégrée. [Son intégration] a duré 30 secondes : « Ah, c'est qui ? » Puis après : « Ah oui, y a Maya ». Des fois on s'en fait une montagne, puis les enfants sont contents. Il y a Maya, ils lui apportent la balle, ils lui apportent le foulard. (Laëtitia, mère de Maya, polyhandicapée, 9 ans, récit 1, réécrit par B. Deries et P. Vidal-Naquet)

Il s'agit non seulement de partager des espaces communs (ou partagés) non-spécialisés extérieurs à la famille, mais aussi des moments en famille, avec d'autres :

> De manière générale, en grandissant encore plus, Raphaël aime être associé à tous les moments de la vie. Quand nous avons des amis à la maison, souvent, nous l'entendons qui appelle dans sa chambre pour dire qu'il n'a pas envie de dormir, qu'il a envie d'être avec nous. Pendant les vacances, récemment, il est arrivé que j'aille le relever pour qu'il passe un bout de la soirée avec nous, parce qu'il était tout seul dans son lit. Il s'ennuyait et il entendait qu'il y avait du monde, de l'agitation. Il avait envie d'être avec nous. (Christine, mère de Chloé, plurihandicapée, 21 ans, et de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Ou encore des pratiques communes :

> Léa ne veut pas entendre parler des couches. […] Léa a la volonté de rester ainsi, c'est comme ça que je le comprends. Elle sait bien que l'ordre normal des choses, c'est d'aller sur les toilettes et je sais qu'elle aime bien faire les mêmes choses que les gens dits « ordinaires ». Par exemple, avant, elle était à l'arrière de la voiture dans un siège adapté. Quand l'ergo m'a dit : « Vous pouvez l'installer sans le siège », je l'ai installée normalement, comme nous, avec juste la ceinture de sécurité, parce qu'elle peut garder la position. Léa était très heureuse. Je le voyais. Elle avait un petit air qui montrait qu'elle était contente d'être comme les autres. C'est un petit air particulier que je reconnais dans ce genre de situations. Pour les toilettes, je pense que c'est la même chose. (Stéphanie, mère de Léa, polyhandicapée, 16 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Les familles dont l'un des membres est polyhandicapé partagent des espaces, des pratiques, des rythmes (par exemple les repas, voir exemple de Mélanie, cité page 96), qui sont communs ou similaires à ceux de toute famille. Ce partage permet une inscription dans le monde commun. Il permet une normalisation via un partage de la norme, qui fait place à la différence en tant que telle, de la personne et de sa famille (Winance, 2019).

Ce partage, cependant, semble plus facile lorsque les enfants sont petits. Plusieurs parents nous ont indiqué qu'au fils du temps, la personne polyhandicapée grandissant, le décalage

entre leur enfant et ceux des autres d'une part, entre leur vie et celle des autres d'autre part, se creuse et se marque :

> Sinon, la question du décalage, c'est tout à fait ça. Quand elle a été accueillie dans ces structures un peu ouvertes, que ce soit l'école de musique, la halte-garderie, ou la petite école du village, autant on ne percevait pas ce petit décalage quand elle était toute petite, autant quand elle a grandi et que son handicap a creusé un écart un peu plus important avec les personnes de son âge, les difficultés liées à l'organisation de ces structures faisaient que les projets d'insertion devenaient beaucoup plus compliqués. […] À chaque fois Iris était accompagnée d'éducateurs, je veux dire le travail du Sessad, c'était aussi de travailler en milieu ouvert avec la présence d'un éducateur. L'institutrice, les personnes de la halte-garderie ou la professeur de musique ne se retrouvaient jamais seules avec Iris. Mais l'intérêt du milieu ouvert perdait son sens puisqu'il n'y avait plus trop de relations entre Iris, son éducateur et l'endroit où elle était. Quand elle était petite, les choses étaient beaucoup plus fluides. (François, père d'Iris, polyhandicapée, 26 ans, récit 3, réécrit par C. Desjeux et L. Velpry).

Lorsque les enfants sont petits, même si l'enfant polyhandicapé demande plus de soin et d'aide qu'un enfant valide, l'écart entre les enfants, tant en termes d'apparence que de capacités/incapacités peut ne pas être très important : tous les petits sont en poussette, l'accès au langage est plus ou moins rapide chez chaque enfant, l'apparence physique est aussi souvent plus proche, etc. Cet écart est plus facile à gérer en pratique et dans les pratiques, via une adaptation qui peut être minimale et discrète. Lorsque la personne polyhandicapée grandit, l'écart entre ses capacités et celles des personnes valides s'accentue, et suppose une adaptation plus conséquente des pratiques, qui devient difficile à intégrer dans et par les espaces communs (tels qu'ils sont actuellement conçus). En outre, cet écart devient plus visible et peut concrétiser une différence : la personne polyhandicapée est en fauteuil (parfois avec un appareillage), elle n'a pas accès au langage verbal, son physique est souvent plus marqué. Le regard des autres peut alors venir rappeler cette différence et devenir difficile à supporter pour les familles, les conduisant à choisir des espaces séparés ou privés. Claire, par exemple, nous explique que si, lorsque ses enfants étaient petits, ils passaient leurs vacances en camping ou dans des villages vacances, elle préfère, depuis quelques années, louer une villa, qui la préserve du regard des autres :

> Quand Louise était plus petite et que j'étais mariée, nous partions en vacances normales avec les enfants. Ensuite, quand j'étais toute seule avec ma fille, j'allais toujours chez mon frère qui avait une maison avec une piscine. […] Depuis que j'ai un compagnon, nous partons toujours 15 jours avec Louise. […] [Je loue une maison avec piscine]. La tranquillité est aussi un critère. Avant, je partais à Pierre et Vacances avec mes enfants. C'était bien, parce qu'il y avait de l'animation pour eux. Cependant, avec Louise, les gens vous regardent trop, donc c'est terminé. […] Quand nous avons une piscine, je ne mets pas de maillot de bain étanche ou de protection à Louise. Elle porte un maillot de bain classique et elle utilise le pot. Nous lui faisons faire pipi avant et après le bain. Nous y arrivons comme ça, mais je ne sais pas si les gens comprendraient. C'est pour cette raison que, maintenant, nous sommes en location seuls, loin des regards. (Claire, mère de Louise, 35 ans, polyhandicapée, récit 2, réécrit par N. Pasco et M. Winance).

Les regards des autres et le manque d'accessibilité sont deux éléments qui conduisent les parents à éviter les espaces communs et à préférer des espaces sinon séparés, parfois réservés. Christine pointe, elle, un autre effet de ce décalage qui se crée lorsque les enfants grandissent, qui est la difficulté, alors de partager des expériences communes avec ses proches :

> Je m'aperçois vraiment au fil du temps et de plus en plus, combien le vécu des parents est extrêmement différent, et ça se creuse avec nos enfants qui grandissent. Quand on est tous parents de jeunes enfants [elle parle ici de ses frères et sœurs qui ont des enfants], finalement, on vit des expériences sans doute beaucoup plus comparables que celles qu'on vit maintenant. Nos vies changent, de toute façon, nous on vieillit et on évolue mais surtout sur le plan de ce qu'on vit avec nos enfants. (Christine, mère de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, et de Chloé, plurihandicapée, 21 ans, récit 3, réécrit par Luna Arbassette et Myriam Winance)

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

Ordonner le flux des activités courantes, stabiliser un ordre

La notion d'ordinaire renvoie également, nous l'avions noté au début du projet, à l'idée de routine, de répétition d'un ensemble d'activités, qui constituent un ordre familial quotidien. En ce sens, l'ordinaire est toujours singulier, l'ordinaire, c'est « mon ordinaire », c'est l'ordinaire de « ma famille », c'est la manière dont tous les jours, via notamment des routines, je « re-fais » un certain nombre d'activités, qui parce qu'elles sont « re-faites » deviennent « mon ordinaire », « mon quotidien ». L'ordinaire présente ainsi cette double caractéristique de sembler « immuable » (« fixé ») et « labile » : il ne dure (ou n'existe) que via sa reprise chaque jour, reprise qui est, à chaque fois, une réinvention, mais le fait qu'il revient lui donne cette connotation fixe.

Nous avons, dans la section 3.1.1, mentionné l'importance de ces routines et des rituels dans le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé. Ces routines qui sont re-faites tous les jours permettent de stabiliser le quotidien et ainsi de « l'ordinariser » : de le rendre ordinaire pour ceux qui répètent ainsi, jour après jour, ces activités (qui pour d'autres seraient extraordinaires). Autrement dit, le quotidien devient « mon ordinaire », singulier et pouvant différer de celui des autres. Nous ne revenons pas ici sur cette dimension. Proches des routines, il y a les habitudes, ou ce qui est devenu « naturel » à force d'être répété. La routine désigne, nous l'avons expliqué, une manière de procéder, un cours d'action qui a été stabilisé, mais est néanmoins re-produit et ré-inventé, en situation (dans l'ici et le maintenant). L'habitude désigne plutôt l'incorporation de certains gestes, suite à un

processus de répétition mais aussi d'apprentissage[54]. Au départ, ces gestes, inhabituels parce que techniques, difficiles, parfois intrusifs, peuvent rendre le quotidien « in-ordinaire ». Leur apprentissage les fait rentrer dans « l'ordinaire » des parents :

> C'est comme l'aspiration, ce n'est pas intuitif. Je vous avouerai que... En dix-huit ans... maintenant tous ces gestes, de désencombrement, de manipulation, de communication, nous paraissent tout à fait naturels. Pour quelqu'un qui ne connaît pas Clément ou qui... Cette amie-là qui veut bien le prendre, cela ne lui fait pas peur, mais si les gens ne proposent pas de s'en occuper, c'est parce que ça les effraie. Mais je comprends que... les médicaments, le dosage, la pompe, les soins, les changes, il y a beaucoup de gens qui sont rebutés par cet aspect-là, même ma mère, elle n'est pas super à l'aise. Elle a eu quatre enfants, mais… Par rapport à la gastrostomie, aux soins en général, elle n'est pas à l'aise. (Laurent, père de Clément, polyhandicapé, 18 ans, récit 1, réécrit par B. Bonniau et M. Winance).

À force d'être répétés, des gestes qui n'étaient pas intuitifs deviennent naturels, cette naturalisation contribue à la fluidification du quotidien et des activités qui le remplissent. Ces gestes, en devenant « naturels », deviennent des gestes réflexes qui sont intégrés par les parents au cours d'action qui compose leurs activités. Ils sont faits automatiquement, et passent de ce fait à l'arrière-plan de ce cours d'action (qui lui, peut supposer, dans son ensemble, le maintien d'une vigilance qui l'empêche de devenir un cours d'action complètement routinisé. Naturalisés, ces gestes deviennent, pour ces familles, ordinaires, intégrés dans le cours du quotidien, et permettant de rendre ce quotidien « plus » ordinaire pour eux, mais aussi, sans doute, aux yeux des autres.

Les autres, proches, amis, etc. peuvent ne plus ou ne pas s'apercevoir de tout ce que font les parents d'une personne polyhandicapée. D'où le paradoxe que nous notions juste ci-dessus, et le décalage entre l'expérience des parents d'une personne polyhandicapée, d'avoir une vie différente, parfois difficile ou compliquée, et le regard que leurs proches leur renvoient sur cette vie :

> Quand j'analyse rétrospectivement notre vie, je me dis qu'on était plus tourné vers l'action et moins vers ce qu'on ressent, mais avec quand même une sensibilité parfois douloureuse sur le manque d'implication des proches. C'est peut-être la chose qui rétrospectivement est la plus difficile. De se dire que parfois notamment nos familles ne se rendent absolument pas compte de la gravité, du poids de ce qu'on vit, des répercussions que ça a sur notre vie et que c'est vraiment extraordinairement loin de l'ordinaire. Je ne sais même pas comment ils peuvent imaginer que notre vie soit ordinaire. […] Peut-être aussi parce qu'effectivement on a besoin de temps de détente et quand on est en famille, on n'a pas forcément besoin de parler que de ça, mais on aimerait bien de temps en temps que par-delà les mots, les gens se rendent compte, les gens qui nous sont proches je veux dire, les gens qui nous ont vu naitre, se rendent compte de la dureté de ce qu'on vit. Ce n'est même pas de la compassion, c'est de la compréhension. Ça c'est surprenant qu'avec le temps ça ne vienne pas. (Christine,

[54] Cette dimension d'apprentissage est centrale dans de nombreux récits, l'apprentissage scande le quotidien, il est décrit comme un processus par lequel les aidants familiaux principaux sont eux-mêmes passés et ne cessent de repasser, mais aussi dans lequel ils ne cessent également d'engager de nouvelles personnes en vue de se faire aider et d'avoir des relais, lesquels sont précaires et renouvelés.

> mère de Raphaël, polyhandicapé, 15 ans, et de Chloé, plurihandicapée, 21 ans, récit 3, réécrit par Luna Arbassette et Myriam Winance)

On peut faire l'hypothèse que ce décalage, évoqué par Christine, est lié à la nécessité d'organiser son quotidien, pour rendre celui-ci viable pour la famille (restreinte). Et organiser ce quotidien suppose de fait un intense travail qui a plusieurs dimensions : fluidifier la vie courante, coordonner les activités des uns et des autres, anticiper le futur, hiérarchiser certaines activités, gérer ses émotions. Or, le résultat de ce travail est « d'ordinariser » sa vie, du moins aux yeux des autres. On peut également faire l'hypothèse que ce décalage est lié à la manière dont chacun invisibilise une partie de son quotidien et de son expérience quotidienne (peut-être aussi en lien avec un sens de la pudeur), pour lui-même et pour les autres.

Banaliser le décalage, mais aussi se familiariser avec la différence

D'autres processus participent de la routinisation et de la stabilisation du quotidien, notamment la banalisation. Banaliser, c'est ne pas accorder ou ne plus accorder d'importance à certains évènements –qui vus par d'autres pourraient être considérés comme des évènements inhabituels ou « anormaux »– et ainsi les faire rentrer dans « l'ordre du quotidien ». Claire, par exemple, nous explique que Louise fait régulièrement des crises d'épilepsie, mais que celles-ci font partie de son quotidien : de son ordinaire. Elle ne s'en affole plus, même si elle continue de les remarquer (et sans doute de maintenir une vigilance sur la dimension « habituelle » ou non de la crise, afin de pouvoir, si besoin, intervenir).

> Tous les matins, il y a une crise. De temps en temps, il y en a une le soir aussi. D'ailleurs, en allant la chercher cette après-midi, à la MAS, elle […] a fait une petite crise en montant en voiture. […] Louise a quatre traitements pour l'épilepsie. […] Mais on a tellement l'habitude qu'elle fasse ses crises tous les jours qu'on vit avec. […] Nous avons toujours connu Louise faisant des crises. Quand elle était plus petite, elle en faisait beaucoup plus. On était à huit par jour. C'était une grande épileptique. Pour le moment, on a une crise par jour. Avec Isa, on se dit : « Elle l'a fait ». D'ailleurs je dis plutôt malaise, souvent, je ne dis pas « crise ». Je dis : « Elle a fait un malaise ». Elle en fait soit des petites, soit des grandes. C'était une petite crise, donc, il n'y a pas eu trop de clonies, la récupération a été rapide. Là en voiture, c'était une petite crise. Même mes petites-filles commencent à comprendre, parce qu'elles regardent. Elles le remarquent : « Ah, elle a fait une crise ». (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

Dans cette citation, il est intéressant de noter les termes utilisés pour désigner les crises d'épilepsie de Louise. Claire parle de « petite crise » ou de « malaise », et parfois de « grande crise ». Mobiliser ces différents termes est une manière d'intégrer les crises dans le flux des activités courantes, de leur donner une place dans ce flux tout en n'en faisant pas un élément perturbateur. Comme le dit Claire, c'est une manière de « vivre avec ». En outre, on voit que cette intégration dans la vie courante est liée à une temporalité, Louise a toujours fait des crises et en fait beaucoup moins qu'avant. D'une certaine manière, la dynamique est celle d'une normalisation (ou régulation). En ce sens, cela devient ordinaire. Et cet ordinaire

comprend la différence, qui de ce fait n'est plus perturbatrice du cours d'action. La « crise » n'empêche pas le flux des activités courantes.

Claire évoque également, dans cet extrait, un autre processus, lorsqu'elle nous dit « Nous avons toujours connu Louise faisant des crises. ». On pourrait dire, autrement, que « faire des crises » fait partie de la personnalité de Louise, de son mode de présence, de ses spécificités. Nous proposons d'appeler ce processus le processus de familiarisation. Il réfère à la manière dont les proches des personnes polyhandicapées se familiarisent avec la différence, qui n'est plus perçue comme une différence ou comme une caractéristique qui distinguerait la personne des autres, mais qui est intégrée dans la personnalité de la personne. Louise a toujours fait des crises, cela fait partie d'elle. De même, Garance nous explique « qu'elle ne voit plus le handicap de son fils, même si elle sait qu'il est handicapé » :

> C'est fou, le handicap de Simon. Encore maintenant, quand je vois soudain des enfants de cinq ans, du même âge que lui, je me vois encore me dire : « Ah ouais, il est très handicapé, Simon. » […] Simon, bien sûr je sais qu'il est handicapé, mais c'est mon enfant, je l'aime. Il est dans mon quotidien et tout ça. Je vois son handicap mais je ne le vois plus. Et parfois, je vois d'autres enfants, je me dis : « Oui, il est handicapé, dis donc ! » Enfin, c'est n'importe… Alors que… Comme si… Et pourtant, je n'ai pas l'impression d'être dans le déni. C'est mon enfant. Il est là. (Garance, mère de Simon, polyhandicapé, 5 ans, récit 2, réécrit par B. Deries et M. Winance).

La différence (le décalage, le handicap) de Simon n'est plus perçue par Garance au quotidien, elle n'est perçue par elle, comme une différence distinctive, que lorsqu'elle croise d'autres enfants du même âge ou lorsque le regard des autres lui renvoie le handicap de son enfant. Pourtant, dans son récit, Garance nous raconte tout ce qu'implique le polyhandicap de Simon dans son quotidien, et la manière dont il a bousculé sa vie, même si depuis peu, les choses semblent se simplifier et se stabiliser, dans un certain équilibre. Une déconnection s'opère entre la différence de la personne polyhandicapée et la différence du quotidien de la famille, entre la personnalité de la personne, qui comprend ses spécificités, et la situation de handicap, collective, que cela produit, au quotidien, pour la famille. Le handicap de la personne disparaît, seule reste la situation de handicap, mais qui peut elle aussi s'estomper lorsqu'est trouvé un certain équilibre familial.

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

La notion d'ordinaire est, nous l'avons rappelé ci-dessus, est une notion polysémique, mobilisée pour qualifier son quotidien. Les pistes d'analyse proposées ci-dessus permettent d'aller plus loin : cette notion est non seulement polysémique, mais aussi ambivalente, elle permet de tenir ensemble « similitude » et « différence », et ce tant pour les familles dont l'un des membres est polyhandicapé, que pour n'importe quelle famille, du moins, on peut en faire l'hypothèse. Si nous avions décrit en détails le quotidien de familles dont tous les membres sont valides, il est fort probable que nous aurions également observé à la fois des similitudes et des divergences (ou des singularités) propres à chacune. Mobiliser la notion d'ordinaire est dès lors une manière de se situer dans le monde commun tout en affirmant sa singularité, de partager des valeurs, des pratiques, des normes communes, tout en les singularisant. Les deux ne sont finalement pas opposés. E. Kittay explique d'ailleurs comment la normalité se définit dans un rapport ambivalent à la norme : une volonté d'être comme tout le monde, mais aussi de se distinguer (Kittay, 2015). L'ordinaire, de ce point de

vue, procède d'un même mouvement de partage et de distinction, de similitude et de singularisation. Néanmoins, le polyhandicap, parce qu'il constitue une différence, voire une singularité forte, et parce qu'il se traduit et nécessite un certain nombre d'actions, de projections, confronte les parents à une distance qui rend cette ambivalence difficile à tenir. Il les oblige en quelque sorte à faire face à cette ambivalence de l'ordinaire, qui pour d'autres peut rester implicite, et à tenter de la résoudre, face à une contrainte qui peut être forte. Mais, dans leur récit, ils le font de différentes manières, et ce faisant, donnent à leur quotidien, voire à leur vie dans son ensemble, une tonalité particulière. D'où une pluralité de tonalités différentes, d'une famille à l'autre.

Ainsi, certains parents placent cette tension au cœur de leur récit, tout en indiquant chercher à tendre vers une vie qu'ils considèrent « ordinaire » ou « normale » :

> Quand il y a des tiers, surtout qui ne sont pas habitués au handicap, on a super envie de montrer que ce n'est pas un problème, que c'est facile, que... Souvent on le montre, on ne fait pas semblant. On montre que la vie continue et que c'est différent tout en étant... tout en ne nous empêchant pas de vivre entre guillemets normalement. Au contraire, c'est un challenge d'adapter. (Laurent, père de Clément, polyhandicapé, 18 ans, récit 1 réécrit par M. Winance et B. Bonniau).

> Notre vie est complètement différente et on fait tout pour qu'elle ne soit pas différente des autres. (Claire, mère de Louise, polyhandicapée, 35 ans, récit 1, réécrit par N. Pasco et M. Winance)

D'autres parents indiquent que leur vie n'a rien de « normale », comme Magalie : « *Je sais bien que ce n'est pas une vie normale, c'est une vie très difficile.* » Ailleurs, elle nous dit aussi : « *j'ai dû arrêter mon travail. J'ai tout arrêté. On s'est séparés. La vie a explosé*. ». Dans ces exemples, le parent qualifie son quotidien et sa vie par contraste à ceux des autres (ou à ce qu'il imagine être ceux des autres), à un instant T. A d'autres moments, cette qualification peut impliquer non une référence aux autres, mais à soi-même, imaginé dans une trajectoire de vie. Ainsi, une autre mère qualifie sa vie comme différente de ce qu'elle aurait pu ou dû être, et comme tout à fait singulière :

> J'ai choisi ce titre « la routine de ma vie sensible » parce que ma vie est très très sensible. Je suis sensible, un tout petit rien me touche. Parfois, même si je suis adulte, je me dis que je suis devenue comme un enfant. Suite à tout ce que j'ai subi, depuis la naissance de mon fil, mon caractère a changé. […] Il y a un poids lourd que je porte. Je suis devenue trop nerveuse, trop pressée de faire les choses. Je ne sais pas... je ne trouve pas les mots pour m'exprimer. La naissance de mon fils a changé ma vie du pied à la tête. (Noura, mère de Houcine, plurihandicapé, 13 ans, récit 1, réécrit par M. Winance et B. Bonniau)

D'autre parents encore, tout en indiquant que leur vie est « décalée » ou « différente » de celle des autres ou de celle qu'il aurait imaginé avoir, mettent l'accent sur la manière dont leur singularité les a rendus attentifs à celle des autres. Florence, par exemple, nous dit :

> [D]epuis que j'ai ma fille, je réfléchis deux fois. Je vois les choses différemment. J'arrive à comprendre les gens. C'est des choses que peut-être, je n'aurais pas comprises. C'est dommage qu'en tant qu'êtres humains, il faille qu'il nous arrive quelque chose pour se rendre compte de ce que l'autre vit. […] Parfois, il faut qu'on soit amené à traverser

> des situations pour dire : « Waouh ! Donc c'est comme ça. » C'est pour ça que maintenant je me pose beaucoup de questions. Quand je vois quelqu'un maintenant, je vais plutôt essayer de le comprendre. Si je peux l'écouter, je vais l'écouter et l'encourager. Peut-être qu'il a fallu que j'aie Leane pour en arriver là. J'aimerais que dans le monde où l'on vit aujourd'hui, personne n'attende de vivre une situation pour s'en rendre compte, pour se mettre à la place de l'autre, voir si on peut faire quelque chose. Fais-le, tends la main si tu peux la tendre. Il y a des gens qui ont juste besoin qu'on les écoute. Rien qu'échanger, ça fait tellement de bien. (Florence, mère de Léane, 9 ans, polyhandicapée, récit 1, réécrit par L. Velpry et M. Winance)

D'autres encore, comme Maria, que nous citions en début de rapport (pages 42-43) assume la singularité de leur « ordinaire », comme étant un « polyordinaire » qui touche Max, mais aussi toute la famille :

> Raconter Max et son « polyordinaire » : ce n'est pas une mince affaire, car son handicap affecte tous les aspects de sa vie et par ricochet de la nôtre. Il n'y a pas une action, une décision qui y échappe, tant ses besoins sont particuliers, importants, exigeants. Tout de notre vie collective tourne autour de cela. Mais nous préférons dire que tout tourne autour de Max plutôt que de son handicap, pour ne pas réduire ce garçon étonnant à ce qu'il ne peut pas faire ou à l'aide qu'il faut lui apporter pour qu'il puisse faire plus ou moins « comme les autres ». Max n'est pas les autres, Max est Max et nous sommes ses parents. Et nous sommes tous pris dans ce « polyordinaire » qui pour nous est absolument « ordinaire ». Comment pourrait-il en être autrement ? (extrait d'une vignette écrite par Maria, mère de Max, 20 ans, plurihandicapé).

Ces différentes qualifications ne sont pas figées ; elles correspondent sans doute à une qualification réalisée par les parents à un moment de leur trajectoire de vie. Et elles sont évolutives. Mais elles montrent que le travail de composition réalisé par les parents pour fonctionner au quotidien est aussi un travail réflexif sur ce qu'ils font et sur la manière dont ils le font, travail réflexif que notre enquête par récits a d'ailleurs sans doute amplifié ou poursuivi.

En effet, cette ambivalence de l'ordinaire (similaire et différent, partagé et singulier) a également traversé notre recherche. Nous avions l'objectif de faire décrire aux parents dans le détail le déroulement de leur quotidien, puis d'analyser la manière dont les parents composent leur ordinaire. L'objectif de l'analyse était d'explorer la manière dont le polyhandicap d'un des leurs configure le quotidien familial, et est configuré par lui. Nous avons ainsi exploré le travail d'arrangement, de composition, de modulation, réalisé au quotidien par les parents, pour répondre aux besoins des différents membres de la famille, dont la personne polyhandicapée, et de la famille dans son ensemble. Cette activité de description via le récit d'abord, puis d'analyse, a eu comme conséquence de rendre perceptible pour et aux parents, tout ce qu'ils sont amenés à faire pour fonctionner au quotidien, voire, parfois, pour « ordinariser leur différence ». La participation des parents à ce processus de description et d'analyse était ainsi potentiellement, pour eux, une activité de « désordinarisation » de leur quotidien, pouvant avoir des effets déstabilisant pour certains. C'est un des points que nous avions mentionnés dans la charte éthique. Malgré toutes nos précautions, cela a pu avoir cet effet pour certains parents, parfois d'ailleurs, sans que nous ne le sachions. Une mère nous a dit avoir été incapable de lire au-delà des quelques premières pages, le deuxième récit que nous lui avons envoyé qui portait sur son

histoire car c'était trop dur pour elle. Certains parents ont pu, lors des réunions, exprimer que l'analyse présentée par les sociologues, sur l'une ou l'autre thématique ne correspondait pas à leur expérience. D'autres parents ont, à l'inverse, apprécié tant le processus de production du récit que l'analyse que nous avons produite, indiquant qu'effectivement, ils « s'étaient rendus compte, en lisant le récit, de tout ce qu'ils faisaient », mais que cela ne les avait pas déstabilisés : cela les avait fait réfléchir et avait été pour eux un acte de reconnaissance et de valorisation de leur quotidien, voire une ressource mobilisée dans les relations avec les proches. Problématiser le quotidien à partir de la notion d'ordinaire était ainsi sans doute d'emblée porteur d'un paradoxe : raconter son ordinaire, lorsqu'on vit dans une famille dont l'un des membres est polyhandicapé, c'est rendre visible tout ce qui le distingue de l'ordinaire (des autres). Prendre au sérieux ce paradoxe a sans doute été l'une des forces de notre projet, mais aussi l'une de ses limites.

C'est bien justement de relire ça, parce que souvent moi je quand je vois des copines, je dis : « Oui, oui, tout va bien », parce que voilà, je suis plongée dans mon quotidien et je me dis : « Oui, tout va bien ». Et en fait, le fait de relire je me dis : « Oui, quand même… c'est assez lourd quand même ». En fait, quand je relis je prends vraiment conscience de ce que je vis. Parce qu'au quotidien, le fait de le vivre et de pas avoir le temps d'y penser, bon, parfois je minimise, peut-être. (Magali, mère de Mathéo, 11 ans, polyhandicapé, dernier entretien, fin du processus)

J'ai écouté le récit audio avec émotion. J'ai trouvé ça super, ça m'a fait pleurer. J'ai écouté aussi avec mes filles et c'était bien. La façon de parler, les questions, les changements de voix, j'ai beaucoup aimé. C'est un parcours qui revient sur chaque étape et je trouve ça très important. C'est la vie entière de Faty jusqu'à maintenant, tout ce qu'il s'est passé pendant ces dix dernières années, en une heure de temps. Je vais le garder et quand j'aurai envie d'écouter… il suffit de mettre play, et d'écouter. C'est super. Franchement, j'ai vraiment adoré. C'est pour ça que j'ai accepté de vous rencontrer une deuxième fois. Si ça peut m'aider à vider quelque chose. Ça vous donnera aussi des informations que vous n'avez pas et qui vous aideront dans votre recherche. Ce sera le deuxième épisode. Souvent maintenant quand je suis au travail, les matins très tôt, je mets mes écouteurs et je l'écoute et je me dis que la vie est drôle… Il y en a qui ont une vie plus difficile que les autres. En plus de 10 ans, on en a vécu des choses et il en aura d'autres, on ne sait pas quand sera la fin. Mes filles aussi ont aimé. Ma deuxième fille a pleuré et m'a dit « mais c'est super, c'est génial, c'est comme si c'était un film ou une histoire ». Oui c'est une histoire, mais une histoire vraie. C'est juste quelqu'un qui raconte ce qu'on a vécu, mais c'est une vraie histoire. Elle m'a dit « franchement c'est bien, c'était trop bien d'écouter quelqu'un d'autre qui raconte notre histoire ». Je l'ai fait écouter à ma sœur aussi et elle m'a dit la même chose. Elle m'a dit « Wow, c'est beau, c'est passionnant, c'est triste à un moment donné, il y a tout là-dedans ». Ma sœur m'a aussi dit qu'elle allait le garder, elle m'a dit « c'est un film ! ». J'ai beaucoup aimé réécouter en une heure toutes les choses qu'on a vécues pendant plus de 10 ans. C'est vrai, je suis contente. C'est une belle histoire. J'ai été contente des réactions parce que cela s'est bien passé. Franchement, ça m'a fait du bien de parler parce que je parle rarement de l'histoire de Faty. Même à Moussa, je n'arrivais pas à raconter toutes les épreuves qu'on a passées au cours de la vie de Faty. Quand j'ai écouté le récit audio, j'ai été soulagée, comme si j'avais eu un blocage pendant des années. Cela m'a fait du bien. Et cette nuit-là, j'ai bien

dormi. Franchement je vous félicite parce que ça m'a fait plaisir et si ça peut vous servir, si ça peut aboutir à des choses pour ces enfants-là... Je pense qu'il y aura plus de parents qui vont accepter de faire ce genre de témoignages. Et peut-être cela va faire bouger des choses. (Anta, mère de Faty, 12 ans, polyhandicapée, récit 2, réécrit par L. Arbassette, R. Valenti, M. Winance, lu par L. Arbassette et M. Winance)

Note : nous avons restitué à Anta son récit sous forme audio, car nous avions perçu que pour Anta, dont le français n'est pas la langue maternelle, lire le français était difficile.

3.2. Retour sur la démarche participative et réflexions sur les méthodologies participatives.

Rédigée par Claire Ribrault

L'approche participative mise en œuvre, bien que conçue dans les grandes lignes dans le projet déposé, s'est définie et précisée au fur et à mesure de l'avancement de la recherche, en fonction des besoins, opportunités, des participants présents et de leurs participations. Elle se caractérise par une grande diversité ou hétérogénéité, de participants et de formes de participation. Cela a rendu complexe, tout au fil du projet, le fait de penser et de décrire la participation. Nous tentons ici de rendre compte de ce qui a été mis en œuvre, et des interrogations qui ont été soulevées.
En juin 2023, afin de faire un point d'étape sur l'expérience de l'approche participative de ce projet, la médiatrice a invité les participants inscrits sur la liste de diffusion (une cinquantaine) à prendre part à des temps d'échanges en petits groupes. 18 participants ont participé à ce point d'étape, dont 10 parents et 8 professionnels. Parmi ces 18 participants, certains ont pris part à la recherche dès le début, d'autres l'ont rejointe plus tardivement. Même si 32 participants (parmi les 50 inscrits sur la liste de diffusion à la date de ces échanges) étaient absents de ces échanges, les personnes présentes faisaient déjà état d'une grande diversité de façons de participer. Cette section du rapport s'appuie d'une part donc en partie sur ce point d'étape (les quelques citations de parents et professionnels en sont issues), ainsi que sur des réflexions qui ont eu lieu au sein de l'équipe de recherche au fil du projet.

3.2.1 Une mosaïque de participants et de participations

Nous commençons ici par décrire les participants ainsi que leurs différentes façons de participer, pour ensuite pouvoir s'interroger sur les enjeux de représentativité dans notre recherche participative. Nous avons réalisé un schéma représentant les modalités de participation mises en œuvre tout au long de la démarche (cf. annexe 6.9.).

3.2.1.1 Un ensemble hétérogène de participants, réunis par des intérêts et objectifs politiques communs

Le groupe de parents et professionnels a été mis en place au début de la recherche avec l'aide d'Handéo, et a évolué tout au long de la démarche. Au début de la recherche, il a été constitué d'une quinzaine de parents de personnes polyhandicapées ou de professionnels, issus des réseaux d'acteurs liés aux précédentes recherches de la directrice du projet. Au cours de l'enquête, les parents rencontrés ont été invités à rejoindre ce groupe. À l'issue du projet, la liste de diffusion compte 19 professionnels, 43 parents, dont 39 ont pris part à au moins une réunion de travail sur la recherche, et dont 3 se sont désinscrits. Les professionnels sont par exemple infirmiers, médecins, psychologues, ou responsables de structures d'accueil de personnes polyhandicapées. Les aidants de proximité professionnels sont absents (une seule est présente sur la liste de diffusion). Les frères et sœurs des personnes polyhandicapées sont aussi la plupart du temps absents (à l'exception de trois familles, où des échanges ont également eu lieu avec les sœurs), même si un axe de travail de Polyordinaire consiste à faire une place à leurs expériences (cf. section 3.1.3). Parmi les participants, certains sont membres d'associations (parfois avec des responsabilités au sein

de celles-ci), professionnels dans le champ médico-social ou également chercheurs (l'une sciences naturelles, l'autre en épidémiologie). Certains participants se connaissent avant de prendre part au projet, et se voient en dehors du cadre du projet, par exemple dans des cadres associatifs ou professionnels, mais d'autres participants ont rejoint le projet sur invitation des chercheurs, sans connaître aucune autre personne. Les participants habitent dans différentes régions du territoire français, en milieu urbain ou rural. Concernant les parents, leurs enfants ont entre 5 et 40 ans environ, ce qui correspond à des expériences présentes et passées très diverses. La familiarité des participants avec la recherche en sciences humaines et sociales est elle aussi très variable : certains participants (parents ou professionnels) ont une pratique de recherche en sciences naturelles, médecine ou épidémiologie ou encore une formation en sciences humaines et sociales, d'autres ont pour la pratique de recherche un intérêt relativement faible et sont peu à l'aise avec ses aspects méthodologiques et théoriques, d'autres encore ont un intérêt plus marqué et se sont familiarisés avec la pratique de recherche au long du projet. En outre, la plupart des échanges ont eu lieu en hybride (visioconférence & présentiel), ce qui ne facilite pas le fait de faire connaissance. Tous ces éléments décrivent un ensemble de participants très hétérogène, y compris en termes d'expériences et de savoirs.
Cependant, dans les échanges avec les participants réalisés en juin 2023, tous ont exprimé un intérêt fort pour la recherche Polyordinaire, et leurs objectifs (dans le fait de prendre part à cette recherche) sont semblables, convergents. Pour eux, cette recherche répond à un besoin politique de faire connaître le polyhandicap, certains l'ont souligné : « *Faire connaître la question du polyhandicap dans la société, à la fois ce que c'est que d'être polyhandicapé et ce que c'est que d'être aidant. Le quotidien des familles est très important, car les gens ne le connaissent pas*. », « *il y a une méconnaissance du polyhandicap, même dans le champ du handicap*. » D'autres participants ont précisé cet objectif : « *La recherche doit pouvoir rendre compte des spécificités du polyhandicap et des besoins des familles* » ; « *changer le regard des gens sur le polyhandicap* », « *défendre certains droits* » « *alerter les pouvoirs publics* » [sur les conséquences de la dégradation de l'accompagnement / l'accueil dans les institutions].

3.2.1.2 Une diversité de modalités de participation

Les chercheurs ont assuré non seulement la « direction/coordination » de la recherche, mais aussi sa réalisation. Ici, nous décrivons les modalités de participation à la recherche, qui ont permis aux participants d'y contribuer de multiples manières.

Deux types de temps collectifs ont rythmé la participation à la recherche : les réunions sur l'avancement de la recherche, et les « ateliers du Polyordinaire » (cf section 2.3.4.), chacun de ces temps ayant lieu environ deux fois par an. Les deux types de réunion sont ouvertes à l'ensemble des participants. Le nombre de participants a varié, mais n'a pas diminué au fil du projet. Plus précisément, 6 réunions sur l'avancement de la recherche d'une journée ou d'une demi-journée ont été organisées, et ont réuni respectivement environ 10 à 15 participants (+ de l'ordre de 5 excusés par réunion). Le déroulement de ces réunions s'est appuyé sur des documents produits en amont par les chercheurs, présentant l'avancement de la recherche et les éléments à discuter. Concernant les ateliers du Polyordinaire, portant sur une analyse thématique des récits collectés, ils ont réuni environ cinq à quinze participants par atelier. Ces ateliers, d'une durée d'environ 2h, consistent à mettre en

discussion des pistes d'analyse. Pour chaque atelier, les chercheurs ont rédigé un document sur un thème, sur la base du corpus en cours de constitution et des problématiques soulevées par les participants lors des ateliers et réunions. Ce document présente des éléments théoriques sur le thème choisi, apportant à la fois des éléments de définition pour poser les bases d'un dialogue, des éléments de contexte et des cadres conceptuels, pour positionner les pistes d'analyse proposées. Les pistes d'analyse sont également appuyées de citations, d'extraits d'entretiens.

À travers ces réunions et ateliers, les participants ont ainsi pu questionner les choix méthodologiques faits par les chercheurs, le vocabulaire utilisé, les notions mobilisées. Ils ont commenté la recherche au regard de leur expérience, apportant des témoignages. Ils ont aussi rebondi sur les commentaires d'autres participants, venant ainsi appuyer ou nuancer leurs propos, à partir d'autres expériences. Ce sont dans ces échanges, qui n'ont pas seulement eu lieu entre chercheurs et participants mais aussi entre participants, que se construit une réflexion collective. Ce type d'échanges, qui articule expériences personnelles et « réflexion » scientifique a également permis à chacun de se saisir de la recherche à sa manière : certains participants, moins familiers avec la recherche, ont exprimé apprécier particulièrement les échanges avec les autres participants, tandis que d'autres participants ont apprécié la façon dont la recherche leur permet de prendre du recul sur leur propre expérience. Un compte-rendu était rédigé à l'issue de chaque réunion et atelier, explicitant et gardant une trace de la façon dont les contributions des participants venaient consolider, infléchir, modifier, le travail de recherche. Les documents rédigés en amont et en aval des réunions semblent appréciés des participants, et permettre notamment à ceux qui ne peuvent prendre part aux réunions de suivre et commenter la recherche.

Dans ces temps de travail, la dynamique de parole n'a pas eu besoin d'être particulièrement structurée ou formalisée : les chercheurs ont veillé à ouvrir des temps de parole, des participants ont pu spontanément interrompre les chercheurs, et la médiatrice et les chercheurs veillaient aussi à interpeller les participants lorsque peu de réactions étaient exprimées. L'envoi de documents en amont permettait aussi aux personnes qui ne pouvaient se joindre aux réunions de partager d'éventuels commentaires. Les réunions ont eu lieu en hybride, à l'exception de 3 qui ont eu lieu en visioconférence seulement. Le format des réunions a constitué un point d'interrogation tout au long de la recherche. Le format hybride laisse à chacun la possibilité de participer selon la modalité qui lui convient le mieux en fonction de ses contraintes et de ses choix. Les personnes qui peuvent se déplacer apprécient la possibilité de prendre part en présentiel aux réunions, pour tout ce qui peut s'y partager de non-verbal, d'émotions (« *notre vie tourne autour des émotions ! Des émotions fines...* » comme témoigne une participante, pour appuyer sa préférence pour le présentiel). D'autres apprécient pouvoir prendre part à la recherche malgré le fait qu'elles ne peuvent venir physiquement aux réunions. Mais le format hybride présente également des limites et des inconvénients, en créant une asymétrie entre les participants en ligne et les participants en présentiel : il est parfois difficile, pour ceux qui sont à distance, de suivre ce qui se dit dans la salle, et d'intervenir. Pour cela, un format uniquement visio a été proposé pour les dernières réunions. Un participant nous a par ailleurs indiqué ne pas pouvoir participer à ces réunions, programmées en journée, alors qu'il travaille et a peu de flexibilité dans ses horaires de travail. Enfin, ces formats hybride ou visio ont également l'inconvénient de limiter les échanges informels, notamment entre les participants. De tels échanges informels

ont eu lieu davantage entre chercheurs et participants, parfois en marge des entretiens, en marge des réunions hybrides avec les personnes présentes, ou à l'occasion de rencontres dans d'autres contextes que la recherche (événements associatifs, collaborations professionnelles...).

Outre ces réunions et ces ateliers, est apparu au début du projet le besoin de passer par une « phase exploratoire » pour définir ensemble la méthodologie du projet (janvier – juin 2021, cf. section 2.2.). Celle-ci a été réalisée avec quelques participants volontaires. L'objectif était d'expérimenter la méthodologie telle que proposée par les chercheurs, considérée par les participants comme trop confuse, imprécise, pour l'éprouver, la mettre à l'épreuve, la préciser. Cette méthodologie s'appuyait sur une invitation à écrire un récit du quotidien. Cinq participants ont ainsi accepté de rédiger un récit, selon les instructions telles qu'ils les comprenaient, et de discuter ensuite chacun avec un ou deux chercheurs de ce récit. Ces participants se sont ensuite réunis avec les chercheurs pour faire un bilan de cette expérimentation : discutant ainsi de l'expérience des participants, du matériau de recherche produit et de sa pertinence pour la recherche, et de la façon dont reformuler la méthodologie à discuter ensuite avec l'ensemble des participants, ainsi que des questions éthiques soulevées.

Enfin, aux côtés de ces temps de travail collectifs, ont également eu lieu différentes formes de participation ponctuelle, et d'échanges informels. Par exemple une mère a pris part à deux présentations académiques aux côtés des chercheurs : la première à l'oral, où elle a participé à une longue présentation de la recherche par l'ensemble des chercheurs, où elle a pu notamment décrire la façon dont elle a pris part à la recherche, et le sens qu'a cette recherche pour elle, et la seconde à l'écrit, en rédigeant une contribution qui a été intégrée dans une communication réalisée par deux chercheurs dans un colloque. Autre exemple, deux professionnelles (psychologues) ont travaillé avec les chercheurs à l'organisation d'un atelier du Polyordinaire sur le thème des fratries, ainsi qu'à une réunion pour étudier la possibilité de rencontrer des membres de fratries dans le cadre de l'enquête Polyordinaire. Une autre professionnelle (médecin épidémiologiste) a pris part à la définition des critères cliniques pour la caractérisation de l'échantillon de la population. Quelques échanges ont également eu lieu par email, lorsque des participants ont interpellé les chercheurs suite à des discussions ayant eu lieu lors de réunions ou pour commenter des documents supports envoyés en amont des réunions. Plusieurs participants ont diffusé l'appel à récits dans leurs réseaux personnels ou professionnels, ou encore simplement fait connaître la recherche au sein de leurs structures. Malgré cette large palette de contributions, plusieurs professionnels – mais pas tous – ont cependant exprimé avoir parfois des difficultés à trouver leur place dans cette recherche, à voir comment y contribuer, et comment faire des retours vers leurs structures. La recherche portant sur le quotidien des familles, certains professionnels semblent s'être sentis moins légitimes pour partager leur propre point de vue (indirect) sur ce quotidien, ou se faire le porte-parole de familles qui ne participaient pas à la recherche.

3.2.1.3 Participation et enjeux de représentativité

Après avoir décrit les participants à la recherche, et les différentes modalités de participation, nous nous interrogeons ici d'une part sur la façon dont chacune des personnes a effectivement saisi ces opportunités de participation, et s'est plus ou moins approprié la

recherche, et d'autre part sur la façon dont ces participants singuliers deviennent, à travers la recherche, un « collectif » de participants qui représentent plus qu'une somme d'expériences individuelles.
Les participants ont contribué à la recherche de manières très diverses. Ils ont parfois mobilisé leur expérience personnelle familiale en tant que parent, parfois invoqué d'autres expériences que la leur, issues de leur entourage ou d'expériences associatives, ou encore mobilisé leurs compétences professionnelles. Ils ont tantôt partagé des témoignages, des réflexions, des analyses politiques… Certains se sont fortement impliqués dans la recherche, d'autres l'ont suivie de plus loin, y prenant part de manière moins fréquente. À titre indicatif, 62 personnes (43 parents, 19 professionnels) sont inscrites sur la liste de diffusion et sont donc informées des réunions. Cependant, certaines n'ont pas souhaité ou pas pu y prendre part. Au total 39 personnes ont pris part à au moins une réunion, dont 26 personnes ont pris part à 1-3 ateliers ou réunions (dont 17 parents, 9 professionnels), 13 personnes ont pris part à plus de 4 ateliers ou réunions (dont 7 parents, 6 professionnels). L'intensité de participation est donc également très hétérogène. 23 participants n'ont effectivement participé à aucune réunion, et certains ont parfois pris des distances de manière temporaire en raisons de contraintes personnelles ou professionnelles (3 désistements). Concernant l'« appropriation » du processus de recherche (ie la capacité à avoir un discours autonome sur la démarche de recherche elle-même), il y a de grands contrastes entre les participants (notamment en fonction de l'ancienneté dans le processus de recherche, de la diversité des implications, ou encore de la familiarité que certains ont par ailleurs avec les recherches scientifiques, etc.). Un participant témoigne par exemple : « Ici la recherche est co-construite, co-élaborée. J'ai eu un grand intérêt pour la première phase, les 6 premiers mois, avec le travail sur la problématique et la définition de la population étudiée, la construction d'une connaissance réciproque, d'une compréhension mutuelle. J'apprécie que les concepts soient amenés assez tôt, pour que chacun puisse se les approprier (e.g. débat sur la norme lors de la première réunion). » Quelques participants ont également exprimé un questionnement, une curiosité quant à la méthodologie d'analyse qui permettra de généraliser certaines conclusions de la recherche tout en tenant compte des singularités : « Comment rendre compte de la récurrence de certains éléments dans les récits des parents ? Pour donner une force au propos, et éviter que certaines conclusions soient 'retoquées'. » ou encore « La question des généralités est une vraie question. Il y a autant de situations que de familles. Il y a toujours un risque d'effacer ce qui est complexe. »
Cependant, de nombreux participants ne se sont pas exprimés sur le déroulement de la recherche dans son ensemble. Le rapport de chacun des participants au processus de recherche est très variable, et dépend en outre du moment où ils ont rejoint la recherche.

Au regard de la diversité des profils des participants, des modalités de participation et des intensités de participation, nous devons aussi nous demander si ceux qui participent le plus sont aussi ceux qui sont le plus familiers avec la recherche, ou ceux qui ont déjà des responsabilités associatives. Parmi ceux qui participent le plus régulièrement, on compte certes des personnes ayant déjà une expérience de la recherche ou une expérience associative, mais également des parents qui sont simplement attachés à l'objectif de faire connaître leur quotidien de parents. Cela rejoint le fait que, lors des échanges réflexifs sur la participation de juin 2023, plusieurs participants ont exprimé être parfois peu à l'aise avec la pratique de recherche, son vocabulaire, son formalisme, mais être très intéressés par le partage de témoignages. En particulier, concernant les ateliers du polyordinaire, pour

certaines personnes, la barrière du langage rend difficile de prendre part à la réflexion. D'autres personnes apprécient de pouvoir s'interroger sur certaines notions et les approfondir à travers ces ateliers. Les temps de discussion, les partages d'expérience, plus concrets, sont en général appréciés. Ces différents retours semblent refléter à la fois que les participants n'ont pas tous le même intérêt, la même appétence, pour les concepts et les analyses théoriques, et que les participants trouvent les textes et analyses produits plus ou moins accessibles, selon leur familiarité avec le langage utilisé. Cela témoigne du fait que les personnes prenant part à la recherche ne sont pas seulement celles qui sont familières avec la recherche. Cependant, parmi tous les parents participants, tous ne prennent pas aussi souvent la parole. Nous constatons également que les parents en situation de difficulté économique ou sociale (e.g. ...) qui ont pris part à la construction de récits ne prennent pas part aux réunions et ateliers qui ont été organisés tout au long de la démarche de recherche. Comment prendre en compte les absents ou les silencieux ? Qui sont-ils, qu'auraient-ils à dire ? Cette question des absents rejoint la question de la « représentativité » du collectif de participants.

Nous nous interrogeons en effet sur le « collectif » de participants, son identité, son existence en tant que collectif, ce qu'il représente, et la possibilité de le représenter. Malgré une convergence forte autour des enjeux politiques de la recherche, les participants à la recherche ne forment pas un collectif structuré. Tous les participants ne se connaissent pas. Certains se connaissent en dehors de la recherche, certains se connaissent du fait de leur participation à cette recherche, et de nouveaux participants ont continué de rejoindre le projet jusqu'au printemps 2023. En outre, la plupart des échanges ont eu lieu en mode hybride (visio & présentiel), ce qui ne facilite pas l'interconnaissance. Comme indiqué ci-dessus, peu d'échanges informels ont lieu, et de fait, ils ont davantage lieu entre les chercheurs et les participants plutôt qu'entre les participants. Par ailleurs, au regard de la coprésence de familles et de professionnels et des situations singulières de chaque famille, on peut aussi noter que le groupe est composé de personnes « concernées » à des titres très divers, et avec des expériences très différentes. Enfin, la dispersion géographique des participants et la disponibilité réduite de chacun limite la possibilité même pour ce groupe de se constituer en tant que collectif structuré. La recherche n'a d'ailleurs pas pour enjeu de constituer un tel collectif. Se pose alors la double question de ce que représente ce groupe de participants, et de la possibilité de le « représenter ». Chacun (les participants lors des réunions, et les chercheurs lorsqu'ils présenteront la recherche) parle-t-il donc seulement en son nom ? D'une part, concernant la composition de ce collectif, celui-ci est constitué de parents dont certains sont actifs dans des associations, de représentants d'associations, de professionnels et d'anciens professionnels encore actifs bénévolement. Cela laisse penser que les positionnements de chacun sont également nourris par d'autres expériences collectives. D'autre part, dans le cadre de cette recherche, les points de vue de chacun sont toujours discutés collectivement ; les participants réagissent mutuellement à leurs points de vue. Si les réunions ou ateliers ne débouchent pas sur un point de vue commun, ils débouchent sur une diversité de point de vu qui se sont nourris les uns les autres. Ce que les chercheurs prennent en compte est donc davantage qu'une somme de points de vue singuliers. Ces deux éléments, la composition du collectif et les échanges auxquels les participants prennent part contribuent peut-être à une certaine « représentativité » qui n'est pas nécessairement formalisée. Cela ne répond cependant pas à la question des

absents de ce collectif, par exemple d'autres proches aidants, qu'ils soient membres de la famille ou aidants de proximité professionnels.

3.2.2. Participation et production des savoirs

Dans les recherches participatives, il y a un risque d'instrumentalisation des participants, dans lequel basculent nombre de ces recherches. Ceux-ci sont instrumentalisés lorsque leur présence dans la recherche reste surtout formelle et/ou marginale, et qu'en réalité, la production du savoir reste largement dominée par les chercheurs. Notre recherche était exposée à ce risque, notamment dans la mesure où la recherche était dirigée et réalisée principalement par les chercheurs, et où par ailleurs la participation a été très diverse. Nous avons été attentifs à cette question tout au long de la recherche, et avons cherché des moyens de contrebalancer ces deux dimensions, et d'éviter ainsi cette instrumentalisation. Ainsi, les temps d'échanges avec les participants qui y ont pris part ont sensiblement modifié le cours de la recherche. Que peut-on dire de la production de savoirs dans ce projet de recherche, sur des plans méthodologique, éthique, épistémique ?

3.2.2.1 Coproduction de la méthodologie

La méthodologie initialement conçue au moment de la demande de financement a été largement remaniée en concertation avec les participations, comme décrit en détails dans la partie 2.3. Pendant la première année, qui inclut 2 réunions et la phase exploratoire, la problématique et la méthodologie de recherche se sont construites de manière itérative, en alternant présentations par les chercheurs et intégration des contributions des participants. Concernant la problématique, le projet portait sur la production de l'ordinaire, et après plusieurs échanges avec les participants, il a été décidé de reformuler cette problématique, en précisant que la recherche porte sur le fonctionnement au quotidien des familles dont un membre est polyhandicapé, et que la notion d'ordinaire est une notion analytique : « l'ordinaire » est à explorer via l'enquête, à problématiser dans l'enquête, et non posé d'emblée. Il ne s'agissait pas d'un changement de problématique pour le projet dans son ensemble, mais bien d'une reformulation, à partir d'une porte d'entrée plus facilement partageable (le fonctionnement au quotidien), autour de laquelle il pouvait y avoir plus facilement un langage commun entre les chercheurs et les participants. Une entrée par le quotidien à partir de laquelle nous allions pouvoir arriver de façon plus inductive à la production de l'ordinaire. Concernant la méthodologie, le premier appel à récits présenté par les chercheurs n'ayant pas été approuvé par les participants, une phase exploratoire a permis de tester une méthodologie de recherche basée sur les récits, et de conclure que les récits produits, dans leur diversité, constituaient un matériau pertinent pour la recherche, et devaient être complétés par des échanges avec leurs auteurs, dans la durée, ainsi que de rédiger un nouvel appel à récits. Cette phase exploratoire a conduit à la définition de la méthodologie actuelle.

3.2.2.2 Une spécificité de cette recherche participative : un sujet de recherche sensible, intime, qui exige une prudence et un questionnement éthique.

Le sujet même de la recherche, le quotidien des familles dont un enfant est polyhandicapé, est un sujet à la fois intime et sensible. Le seul fait de parler de ce quotidien peut susciter des émotions importantes, et le partage de ces expériences dans le cadre d'une approche participative ne va pas de soi. Différents points sensibles ont été mentionnés par les participants. Dès le début de la recherche a été soulevé un débat sur la définition du polyhandicap, et la nécessité d'être très explicite à ce sujet. Une participante exprime ainsi son inquiétude : « *J'ai toujours peur que le plurihandicap et le polyhandicap soient associés. J'ai peur qu'on s'attache au plus simple, qui ne relève pas du polyhandicap !* ». Par ailleurs, lors des ateliers et des réunions, dans l'objectif de permettre aux participants de prendre part à la recherche, les chercheurs partagent souvent des extraits d'entretiens ou de récits, anonymisés et choisis avec prudence, mais ces extraits sont nécessairement détachés de leur contexte. Une participante a ainsi témoigné « *J'ai mal vécu un atelier, dans lequel mon histoire a été mise en regard avec l'histoire d'une famille. Cela a généré une inquiétude. Mais je me suis aussi dit qu'« on doit nous aussi prendre du recul* ».
L'approche participative exige une prudence et un questionnement éthique continus – et distingue peut-être cette recherche d'autres recherches participatives sur des sujets moins sensibles. À l'issue de la phase exploratoire, une charte de vigilance éthique a été rédigée, évoquant entre autres l'attention à porter aux effets de la recherche sur les participants. Les chercheurs sont sans cesse amenés à s'interroger sur ce qu'ils peuvent dire ou ne pas dire, et en quoi cela limite l'approche participative. Cette approche participative a également conduit les chercheurs à décider de ne pas mener les entretiens avec plusieurs membres de la famille indépendamment les uns des autres, comme cela avait initialement envisagé. En outre, au-delà du caractère sensible des témoignages, le fait d'interpréter les expériences partagées par les familles dans des cadres théoriques et de faire appel à des concepts peut lui aussi mettre en difficulté certains participants : « *On ne sait pas à l'avance ce que les mots (concepts, théories) peuvent faire aux gens, cela dépend, selon où ils en sont*. » Enfin, certains participants notent aussi que le simple partage d'expériences entre participants qui a lieu lors des discussions pendant les ateliers et réunions, peut s'avérer délicat, dans la mesure où les expériences peuvent parfois être très différentes, notamment en fonction de l'âge de la personne polyhandicapée : par exemple, une mère d'un jeune enfant polyhandicapé s'est trouvée présente dans une réunion où les autres participants étaient des parents d'enfants adultes, et les témoignages de ces derniers ont été difficiles à entendre pour la mère du jeune enfant. Comme le formule une autre mère : « *Avec l'âge, il y a à la fois une évolution du polyhandicap et du chemin intérieur qu'on doit faire*. » Ainsi l'enquête et sa description ne sont pas sans risque, notamment parce que les participants (que ce soit au travers de leur implication dans les récits, ou dans les ateliers) sont aussi objet de notre recherche, et que cette recherche touche au domaine privé et intime de leur vie.
Pourtant, malgré ces difficultés, du point de vue d'une participante, « Le fait d'avoir des personnes impliquées dans la recherche et de leur rendre compte de la recherche au fur et à mesure est à la fois sécurisant et original. » Le côté sécurisant résonne aussi avec la confiance évoquée par plusieurs participants : « C'est vrai qu'on donne beaucoup de confiance... Et puis parfois il y a aussi de la pudeur... ». On peut se demander si l'approche participative permet aux participants de partager des dimensions de leur quotidien qu'ils

n'évoqueraient pas dans un autre cadre de recherche, et de mettre en œuvre une réflexivité plus approfondie.

3.2.2.3 Savoirs expérientiels, savoirs hybrides

Les diverses modalités d'échanges et de travail ont consisté à concevoir et mettre en œuvre une méthodologie de recherche, mais également à tisser, enchevêtrer, différents savoirs pré-existants, en mobilisant des expériences personnelles, des pratiques professionnelles (en lien avec le polyhandicap), des outils d'analyse théoriques ou conceptuels. Cela a conduit à produire différents savoirs. Dans les recherches participatives, pour décrire la production et le métissage des savoirs, il est souvent fait référence à différents « types » de savoirs. Dans cette section, nous nous appuyons sur les notions de « savoirs expérientiels » et de « savoirs hybrides » (tels que décrits par B. Godrie (Godrie, 2016) sans pour autant aller jusqu'à formaliser en ces termes les savoirs produits dans notre recherche.

Selon B. Godrie, un savoir expérientiel résulte d'un « travail de digestion des expériences ». Ce processus de digestion préexiste à, et dépasse, la recherche Polyordinaire, dans la mesure où les participants sont amenés à réfléchir à et partager leur expérience lors de rencontres avec d'autres parents, professionnels, collectifs, tout au long de leur parcours. Dans la recherche Polyordinaire, un tel travail de digestion semble se faire à la fois dans la construction des récits via l'interaction entre les parents et les chercheurs, ainsi que lors des échanges entre participants. Pour plusieurs parents qui prennent part à la construction de ces récits, cette méthodologie (ou leur entretien est restitué sous forme de récit, ré-écrit par les chercheurs) produit une prise de recul, leur fait voir leur quotidien autrement : « *Quand on est à l'intérieur de cette vie, on ne voit pas certaines choses* », ces entretiens permettent de « *mettre à plat ce qu'on a vécu* ». Et du point de vue d'une chercheuse, « *le travail sur les transcriptions individuelles (leur élaboration en récit) m'apprend déjà par lui-même et considérablement sur les spécificités du polyhandicap et sur le quotidien des proches aidants.* ». Ainsi, même si ce sont les chercheurs qui réalisent les entretiens puis assument le travail conséquent de rédaction des récits, on peut se demander si la façon dont les parents participent à la construction de ces récits ne les amène pas à produire des savoirs expérientiels. On peut aussi envisager le travail de publication des récits (à venir) et leur mise en regard comme donnant une forme à ces savoirs expérientiels. Par ailleurs, lors des réunions et les ateliers, une large place est donnée aux échanges entre participants, sur leurs expériences respectives. Les participants apprécient particulièrement partager leur expérience avec d'autres participants, entendre celles des autres, et les professionnels apprécient écouter ces témoignages : « *Il y a de nombreuses similitudes entre mon expérience et des témoignages d'autres familles*. ». Selon B. Godrie, à travers les échanges entre pairs, les personnes « *acquièrent une compréhension d'une gamme de situations et d'expériences qu'ils n'ont pas connue en tant que telle, mais qui se rattache à la leur par certains aspects*. » La mise en regard des expériences singulières constitue peut-être là encore une production de savoirs expérientiels, pour chacun des participants et des chercheurs, qui portent sur un paysage d'expériences individuelles.

Par ailleurs, toujours selon B. Godrie, la notion de savoirs hybrides peut se traduire par le fait que les personnes concernées par les savoirs « *recourent (…) aux connaissances théoriques*

assimilées » et par « *la maîtrise progressive et la réappropriation de termes cliniques [concernant la santé mentale]* ». De fait, certains des récits recueillis en entretiens individuels portent déjà la trace de telles hybridations. Certains parents se nourrissent en effet de leurs confrontations répétées avec le champ de la médecine, et/ou de leurs propres investigations documentaires et relatent leur quotidien au travers des prismes que leur apportent ces confrontations. Des maillages entre la connaissance issue de leur expérience individuelle et des connaissances plus générales se font continuellement pour se sortir des épreuves du quotidien. En quelque sorte certains récits reflètent la manière dont certains parents se sont mis « en enquête » pour dépasser les épreuves du quotidien en reprenant le sens que Dewey donne à l'enquête. Dans la recherche Polyordinaire, tant dans les ateliers du Polyordinaire que dans les réunions, les chercheurs apportent des outils conceptuels, des cadres théoriques, qui permettent de nommer, analyser, relier, positionner les expériences de chacun, que ces expériences soient partagées lors des entretiens ou lors des temps de travail collectifs. Ces cadres conceptuels ou théoriques n'ont pas seulement un sens scientifique ou une portée générale, mais ils ont aussi une valeur pour certains participants : « *On peut aussi avoir besoin de théorie pour rendre réel le vécu, pouvoir dire « ça existe »* , ou encore « *L'apport scientifique me fait prendre conscience des fonctionnements mis en place, qui sont aussi mis en perspective par l'expérience des autres parents*. » « *C'est important de parler de ces concepts, de les définir, car on peut se retrouver dedans*. » Cependant, s'il semble y avoir une production de savoirs hybrides, ce n'est qu'une piste d'interprétation qui est proposée ici, et cette production reste très diverse parmi les participants. Enfin, on peut aussi s'interroger sur la production de savoirs hybrides par les chercheurs. S'ils maitrisent les cadres théoriques et conceptuels, ils ne sont pas indemnes de tout métissage avec l'expérience. Comme l'exprime un chercheur, sur le renoncement à la neutralité axiologique : « *c'est à l'aune de nos normes et de notre sensibilité que nous remarquons ou ne remarquons pas tel ou tel événement, et que nous en faisons l'analyse ».* En quelque sorte les chercheurs aussi ont une « expérience », par exemple de parent, d'aidant, à partir de laquelle ils accrochent plus ou moins avec tel ou tel détail des récits.

3.2.2.4 Communications sur la recherche : reconnaître les contributions, faire participer aux communications.

Si les parents et professionnels ont contribué à la conception de la méthodologie de recherche et à sa mise en œuvre, à l'établissement d'un positionnement éthique propre à la recherche Polyordinaire, ainsi qu'à l'élaboration de savoirs expérientiels et hybrides, au moment de communiquer les résultats de la recherche, apparaissent deux questions : d'une part comment décrire, reconnaître, valoriser ces contributions des participants à la recherche, d'autre part comment faire participer les participants à ces communications. Pour cela, nous avons exploré et mis en œuvre plusieurs approches, mais de nombreuses interrogations restent ouvertes.

Une première communication sur la recherche en cours a eu lieu en février 2022, lors d'une journée d'études intitulée « penser la vulnérabilité au singulier, considérer la pluralité des enquêtes. », et organisée par le master « Intervention et développement social » de l'Université Lumière Lyon 2 et de l'Université Jean Monnet de Saint-Étienne, ainsi que le centre Max Weber. Le collectif de recherche y avait été invité à présenter Polyordinaire dans un format libre et relativement long (2h30). Nous avons invité une mère (Lara Hermann) à

prendre part à cette présentation, cette mère ayant été particulièrement impliquée dans la phase exploratoire. Elle y a présenté, aux côtés des chercheurs, sa façon de prendre part à cette recherche, et son point de vue, son expérience, sur certains aspects de la recherche et de sa problématique.
Plus récemment, en novembre 2023, une présentation orale a eu lieu dans le cadre du colloque « Réparer, maintenir et ménager les espaces de soin », à Dijon, organisé par la Chaire « Valeur du soin » (Université Lyon 3). Lorsque l'appel à communication relative à ce colloque est paru, le thème des objets n'avait pas encore été abordé avec les participants dans le cadre de la recherche. Il nous apparaissait délicat d'envisager une production, une communication, sur ce thème, sans qu'il n'y ait eu d'échange préalable avec les participants. Un atelier du polyordinaire a donc été organisé sur ce thème, avant la communication. Cette communication n'a pas donné lieu à publication.
En 2024, une communication a été réalisée lors d'une conférence internationale sur le thème « L'autonomie à l'épreuve du handicap, le handicap à l'épreuve de l'autonomie », organisée par l'équipe AutonomiCap à Bruxelles. La contribution proposée par les chercheurs a porté sur « L'accompagnement des personnes polyhandicapées, entre famille et « institutions ». Dépendance et autonomie. ». Cette fois, le format de la communication était très contraint, puisque la durée de l'intervention orale était de vingt minutes, et que cette communication donnait lieu à la publication d'un chapitre dans le cadre d'un ouvrage collectif coordonné par les organisateurs du colloque. Nous avons cette fois souhaité permettre à quelques participants de contribuer directement à cette communication. Il s'agissait de ne pas se faire le porte-parole des participants, ni d'intégrer leur parole comme un matériau à analyser, mais bien de faire une place à leur expression. Il n'était cependant pas non plus question qu'ils effectuent le travail d'analyse et de rédaction, réalisé par les chercheurs. Nous avons donc imaginé leur donner la parole pour qu'ils expriment leurs préoccupations en lien avec le sujet de la communication : cela reflétait ainsi une des façons dont ils ont pris part à la recherche, puisque le travail d'analyse s'est fait en dialogue avec les préoccupations exprimées par les participants, et c'est ce que nous souhaitions donner à voir. Nous avons invité de nouveau Lara Hermann, ainsi qu'une autre participante (mère également) à contribuer à la communication – mais cette autre participante n'a pas pu se rendre disponible dans les courts délais dans lesquels nous l'avons sollicitée, pour des raisons liées à l'état de santé de son fils. Ce n'est donc ainsi que Lara Hermann qui a rédigé deux courts passages intégrés au chapitre. Cependant, nous nous interrogeons sur le fait que seule une participante ait pris part aux communications, étant donné la diversité et la singularité des situations de chacun des participants. Nous nous interrogeons également sur ce que cette contribution a produit, pour les auditeurs de la communication, pour Lara Hermann, pour les chercheurs. A minima, nous constatons que d'une part la contribution de Lara n'a pas été discutée par les chercheurs (alors qu'ils ont commenté le reste de l'article) : le temps a manqué pour trouver ensemble une façon d'en discuter, qui soit juste par rapport à la nature de son propos (des préoccupations, et non une analyse scientifique). Le temps a également manqué pour discuter avec Lara Hermann du contenu de l'article. Cela montre aussi que concilier la temporalité des productions académiques avec la participation reste difficile. Lara Hermann a néanmoins exprimé avoir été contente de contribuer à cette communication, et cette expérimentation d'écriture « côte à côte » permettra peut-être de concevoir des modalités de participation pour d'autres communications à venir.

De manière plus générale, tout au long de la recherche nous nous sommes interrogés sur la question (éthique et politique) de la possibilité des participants à prendre part aux productions académiques, corrélativement à celle de la possibilité pour les chercheurs de réaliser ces communications avec leurs pairs et d'y aller seuls, sans y avoir associé le "collectif" de participants dès en amont : toute communication réalisée par les chercheurs doit-elle intégrer d'une manière ou d'une autre une participation des parents ou professionnels ? Cette question de la participation des parents et professionnels aux communications académiques se pose également sur un plan méthodologique : quelles formes peut prendre cette participation ? Nous avons exploré quelques pistes (participation en amont de la communication via un atelier, participation avec les chercheurs, à l'oral ou à l'écrit), d'autres seraient encore à explorer (relectures en amont, participation en aval via une réaction aux communications/écrits des chercheurs, etc.).
Enfin, rendre compte de la dimension participative de la recherche dans notre projet sera également resté une question ouverte. Mentionner la dimension participative ne nous semble pas suffisant pour reconnaître et valoriser la contribution des participants à la recherche, et ne nous semble pas refléter (pas cohérent avec), la façon dont nous avons travaillé. Mentionner le collectif de participants dans les remerciements nous semblerait minimiser leur contribution, et mentionner en tant qu'auteurs (e.g. sous forme d'un collectif) nous semble dépasser les critères d'autorat tels que présentés dans les recommandations. Les questionnements sur ces enjeux sont encore en cours, notamment dans la mesure où d'autres communications issues de Polyordinaire sont encore à venir.

3.2.2.5 Déplacements et croisements de points de vue

Dans la recherche Polyordinaire, la dynamique de la démarche s'est construite comme un croisement des positionnements des différents acteurs[55], et a induit des déplacements dans les positions initiales des uns et des autres. Ces déplacements sont cependant parfois subtils, parfois intérieurs, parfois peu visibles. Nous tentons ici de décrire ceux que nous avons identifiés.

Tout d'abord, il y a trois exemples de personnes dont l'implication dans la recherche s'est progressivement accentuée, les amenant à s'impliquer plus directement dans la réalisation de la recherche. Le premier exemple concerne une mère qui a rejoint l'équipe de recherche. Cette personne a initialement participé à la phase exploratoire de l'enquête en écrivant un récit sur son quotidien, et était par ailleurs sociologue et formatrice-chercheuse en travail social. Elle a demandé à rejoindre l'équipe de recherche pour réaliser les entretiens et les analyses avec les chercheurs. Il s'agit de B. Deries qui fait maintenant partie de l'équipe de recherche, avec ce double statut : parent et sociologue. Ce double statut lui permet d'avoir, dans l'équipe, un rôle d'intermédiaire entre les parents et les chercheurs, différent du rôle d'intermédiaire tel qu'il peut être assuré par C. Desjeux ou du rôle de médiatrice, assurée par C. Ribrault. Néanmoins, l'implication de B. Deries dans le projet ayant changé, et ayant

[55] Nous faisons ici référence aux épistémologies des savoirs situés (Haraway, 2007). Celles-ci s'intéressent aux « points de vue », aux positions des acteurs de la production de connaissance. La position peut par exemple être décrite en termes de position sociale, culturelle, de genre, etc. Ces positions peuvent influencer la façon dont les savoirs sont produits, exprimés, partagés et ce sur quoi ils portent. Selon ces épistémologies, il importe donc d'accueillir dans une recherche une diversité de positions, de points de vue, et, lorsque cela est possible, de se déplacer parmi ces points de vue.

pris la forme d'un travail de chercheur, il nous a fallu trouver un mode de rémunération pour ce travail. Deux professionnelles ont également évolué dans leur modalité de participation à la recherche. Elles participaient initialement aux réunions et aux ateliers, à titre de professionnelles travaillant dans le champ du polyhandicap. À l'occasion d'une demande de financement à leur structure (le Centre de Ressources Multihandicap, CRMH), pour compléter le financement IReSP, nous avons engagé une collaboration relative à l'organisation d'un atelier de réflexion sur les fratries, thématique bien connue du CRMH. Enfin, une mère, Lara Hermann, a participé à la phase exploratoire de l'enquête, et a par la suite contribué à deux communications réalisées par les chercheurs, dans des cadres majoritairement académiques : une communication orale, où elle était positionnée aux côtés des chercheurs et de la médiatrice, pour présenter la recherche, et une communication écrite, où elle a rédigé une contribution qui a été incluse dans l'article.

Des déplacements plus subtils, moins marqués, ont également eu lieu. Se déplacer, cela peut signifier changer de point de vue, sur sa propre expérience comme sur celle des autres. La recherche a permis à certaines personnes de prendre du recul sur leur propre expérience : comme témoigne une mère « *J'ai réalisé que j'arrivais à avoir une distance, à mettre des mots sur le fait que j'avais une vie très compliquée, difficile (...). Cela m'a libérée. On est allées de plus en plus loin. J'ai réussi à prendre du recul* ». Les chercheurs aussi ont été amenés à se déplacer, en ce qu'ils ont dû sortir de leur zone de confort, inventer de nouvelles manières de faire. De tels déplacements sont souvent le propre de la recherche, mais peuvent être plus ou moins marqués. Par exemple, lors de la première réunion, les critiques de la formulation de la problématique ont été vives, le dialogue parfois difficile et les incompréhensions et malentendus nombreux. Cela a généré de la tension, et une déstabilisation des chercheurs. À l'issue de cette réunion, la question de ce qui serait possible comme participation, dans ces conditions, était saillante et incertaine. Cette déstabilisation traduit peut-être le fait que les chercheurs étaient sortis de leur zone de confort. Il a fallu inventer des manières de faire, de construire une compréhension mutuelle, un dialogue. Le travail avec les psychologues a également été déstabilisant : comment construire une réflexion commune, quand les uns voient des situations sous le prisme de la psychologie, et les autres de la sociologie ? Concernant les participants, s'approprier la recherche (avoir envie et être capable de la relayer, reformuler, de faire des propositions, d'y articuler ses propres réflexions) peut être aussi considéré comme un déplacement. De tels déplacements sont perceptibles, notamment en termes de différence entre les participants présents depuis le début de la recherche et ceux arrivés plus tardivement : le point de vue des « anciens » participants sur la recherche, dans la recherche, n'est plus le point de vue initial, et se distingue de celui des nouveaux arrivants. Leur compréhension de la recherche, sa méthode, sa problématique, des concepts mobilisés, et parfois leur usage de certains termes est différent. Certaines personnes se sont aussi éloignées de la recherche, et ce, pour celles qui l'ont expliqué, pour des raisons personnelles (e.g. déménagement, contraintes liées à l'état de santé de leur enfant).

Enfin, si les déplacements peuvent témoigner de changements de points de vue, il importe autant de légitimer, faire exister, faire place, aux différents points de vue. Par exemple, une chercheuse témoigne écrire différemment dans cette recherche, en comparaison avec d'autres recherches passées, dans la mesure où, dans le processus d'écriture, elle pense à des participants en particulier, étant attentive à la façon dont son propos pourrait être

entendu, perçu. Ainsi, croiser les points de vue, c'est peut-être aussi, non pas adopter les points de vue des autres, mais en être plus conscient, et les intégrer dans ses propres réflexions. Ce sont peut-être les relations tissées avec les participants qui donnent une présence à leurs points de vue dans la recherche. Par ailleurs, dans la méthodologie initiale, les chercheurs avaient envisagé réaliser des monographies de familles : celles-ci auraient été écrites par les chercheurs, à la troisième personne, en s'appuyant sur des échanges avec différents membres de la famille (ou éventuellement proches). Dans la méthodologie qui a été mise en œuvre, des récits à la première personne sont produits, où le « je » fait référence à un parent. L'ambiguïté de ces récits est que, même s'ils ont été écrits par les chercheurs à partir des entretiens, le « je » est celui d'un parent. Le point de vue du chercheur se fait discret, n'étant présent que dans la façon dont les entretiens ont été guidés, et dans la façon dont leur retranscription a été réécrite en récit (e.g. langage moins parlé, réorganisation selon des thèmes, suppression des répétitions). On peut s'interroger sur l'effet produit par ce passage au « je » : pour les participants, cela constitue-t-il une valorisation de leur expérience et de leur réflexion ? Cela contribue-t-il différemment à faire entendre leurs voix ? Des participants ont ainsi raconté avoir fait lire ces récits à des proches, qui ont été surpris de découvrir ainsi leur quotidien. Cela aurait-il été possible avec une monographie ? Ces questions pourront être abordées ultérieurement, dans la poursuite du travail sur les récits et de leur publication.

3.2.3. Réflexions sur la méthodologie participative mise en œuvre

Dans cette section, nous revenons sur les conditions dans lesquelles la recherche participative a été mise en œuvre, sur ses limites, et sur de nouvelles questions que la participation a pu soulever.

3.2.3.1 Les temporalités de la recherche participative.

Sans surprise, mettre en œuvre une approche participative a demandé du temps, qui s'est ajouté au temps de production de la recherche. Cette durée longue s'explique d'une part par la nécessité de composer avec les contraintes temporelles d'une diversité d'acteurs, et d'autre part par le travail supplémentaire qu'implique la participation, par rapport à une recherche non participative. En effet, pour être participative, la recherche doit d'abord réunir ensemble une diversité d'acteurs, qui y prennent part tantôt sur leur temps personnel (les parents) tantôt professionnel (les chercheurs, les professionnels du champ du polyhandicap). Ces acteurs ont donc des contraintes temporelles diverses, qu'il faut concilier. En outre, les disponibilités de chacun sont très contraintes, qu'il s'agisse de contraintes professionnelles ou personnelles. La participation des participants a parfois été réduite du fait d'un manque de temps. Des réunions trop fréquentes ne sont donc pas adaptées pour permettre la participation du plus grand nombre, et cela « étire » en quelque sorte nécessairement la durée de la recherche. Par ailleurs, la mise en œuvre de la participation requiert elle aussi un temps important. Il faut tout d'abord du temps pour faire connaissance entre chercheurs et participants, c'est-à-dire se comprendre, se faire confiance, au fil des premières réunions, et des échanges informels, en marge des réunions ou des entretiens. Une participante (professionnelle) a par exemple exprimé qu'au début du projet, elle était sceptique, confuse, peu convaincue par la méthodologie proposée, mais qu'après environ un an, le projet lui paraissait beaucoup plus clair et convaincant. Il faut

aussi du temps pour expérimenter ensemble, tâtonner, comme lors de la phase exploratoire, ainsi que du temps pour les supports de discussion, de réunion, d'ateliers, ainsi que leurs comptes-rendus, autant de productions qui matérialisent et soutiennent la démarche participative. Il faut du temps avec les participants, pour prendre du recul sur leur propre participation. Il faut enfin du temps de discussion et réflexion, entre chercheurs, pour imaginer, inventer, des modalités de participation à proposer tout au fil de la recherche, puis pour s'interroger sur leur effective mise en œuvre. Concernant la temporalité de la recherche du point de vue des participants, aucun participant n'a exprimé de lassitude quant à la durée de la recherche, ou d'impatience quant à la production de résultats. Les participants ont semblé satisfaits du rythme des réunions, mais une personne a suggéré l'envoi d'une newsletter qui donnerait des nouvelles de l'avancement de la recherche entre les réunions : une telle lettre a été mise en place à la fin du projet, et se poursuivra dans le cadre du projet Polycitoyen. Une personne a évoqué cet enjeu de la temporalité en ces termes : « *la temporalité de la recherche, et de l'évolution des droits, est très lente, mais ce n'est pas un problème, il faut être patient. Participer à la recherche fait tenir l'engagement. Cette recherche permet de ne pas être réduit au silence*. »

3.2.3.2 Une participation forte à la définition de la méthodologie, mais plus ténue à l'analyse.

Nous avons longuement décrit la façon dont les participants ont pu contribuer à la définition de la méthodologie de recherche (section 2.3.2). La réalisation de l'enquête à proprement parler (entretiens, retranscription, écriture des récits) a été réalisée uniquement par les chercheurs : impliquer les participants dans cette étape a été évoqué, mais cela aurait requis une disponibilité pour se coordonner, se former, et réaliser les entretiens, que ni les participants ni les chercheurs n'avaient dans le cadre de cette recherche. La participation à l'analyse est plus délicate à saisir. En particulier, les ateliers du Polyordinaire ont été proposés comme un cadre pour mettre en œuvre un travail d'analyse qui impliquerait les participants et les chercheurs. Cependant, la contribution des participants dans ces ateliers se distingue du travail d'analyse réalisé par les chercheurs. Si l'objectif n'était évidemment pas que les participants adoptent l'approche analytique des chercheurs, cela nécessite de s'interroger sur la façon dont ils ont contribué ou non à l'analyse.

Les contributions des parents se sont situées dans un continuum allant du partage d'expérience sur le thème de l'atelier à des réflexions analytiques sur des notions, des problématiques, proposées par les chercheurs. D'un côté de ce spectre, lorsque les participants partagent leur expérience dans le cadre de ces ateliers, celle-ci est immédiatement confrontée, en quelque sorte *in situ*, avec les propositions d'analyse des chercheurs. Si l'analyse n'est pas réalisée par les participants, on peut, considérer que le cadre de l'atelier crée des conditions pour qu'un travail d'analyse se fasse ensemble, simultanément, à la différence d'une situation où l'expérience des participants se fait a posteriori, après leur recueil, en leur absence. À l'autre extrémité de ce spectre, il est arrivé que des participants se saisissent de notions proposées par les chercheurs, et les discutent à la lumière de leur expérience ou de celles d'autres personnes dont elles ont connaissance. Certains participants ont ainsi pu exprimer que telle ou telle notion ne convient pas pour analyser leur expérience, se référant ainsi aux notions présentées dans le texte support de

l'atelier. Entre ces deux extrémités, les parents partagent leur expérience avec différents degrés de réflexivité, avec plus ou moins de recul sur leur expérience présente ou passée, en mobilisant parfois des ressources, des notions, issues de lectures, de rencontres, de documentaires.

Ces temps d'analyse impliquant les participants sont restés peu nombreux, même si réguliers. Les chercheurs ayant eux-mêmes peu de temps pour réaliser collectivement l'analyse, la possibilité d'une participation plus intense à l'analyse de la part des participants n'est pas évidente. Est-ce problématique ? Cela limite probablement l'appropriation de la recherche par les participants. Cependant, les « résultats » de ces analyses restent régulièrement partagés avec les participants (dans des rapports d'étape, communications, etc), leur laissant ainsi la possibilité de les discuter, de les enrichir. En outre, même s'ils ne prennent pas activement part à la production de l'analyse, les chercheurs gardent à l'esprit, lorsqu'eux-mêmes font ce travail d'analyse, ce que pourraient en penser les participants. Cette forme de présence est discutée dans le paragraphe suivant.

3.2.3.3 Présence et participation

Deux réflexions ont conduit à s'interroger sur le fait que même si les participants ne participent pas en prenant la parole, leur présence dans la recherche en tant que participants (et non en tant que personnes enquêtées), a un effet sur la réalisation de la recherche.

D'une part, certains chercheurs ont en effet expliqué que lorsqu'ils réalisent le travail d'analyse, ou encore lorsqu'ils rédigent des articles, des compte-rendu de réunion ou d'autres documents relatifs à la recherche, ils ont en tête ce que pourraient en dire, en penser les participants. Ceux-ci en attirant l'attention des chercheurs sur certains points de vigilance transforment la manière dont les chercheurs réfléchissent aux effets de la recherche, et ce à toutes les étapes de la recherche. Ainsi, le fait de s'interroger en interaction avec les participants et en continu, pour toutes les opérations de recherche, et pas seulement au moment de sa restitution, à leurs effets pour les personnes enquêtées, distinguerait cette recherche participative d'une recherche sans participants. En outre, un chercheur évoque que la présence des participants peut l'amener à s'empêcher de partager certaines réflexions, par exemple si le cadre ne permet pas d'aborder avec suffisamment de temps ou de précaution une question, si les références communes ne sont pas suffisantes. La présence des participants pourrait ainsi orienter ce qui est dit ou tu dans une recherche, (ou ce sur quoi l'accent est mis). Ce point est également abordé dans la sous-section suivante (3.3.3.5) et mériterait d'être encore approfondi.

D'autre part, les personnes polyhandicapées ont été elles-mêmes absentes parmi les participants, tels que nous les avons décrits jusque-là. Dans le projet initial, nous avions évoqué trouver des conditions pour leur permettre de prendre part à la recherche. Nous n'avons pu mener cette réflexion. Cependant, dans l'enquête menée, certains entretiens ont été réalisés en présence des personnes polyhandicapées. Parfois, leur présence apparaît ainsi dans les récits issus de ces entretiens. Les chercheurs témoignent du fait que les entretiens en présence ou en absence de la personne handicapée étaient différents. Leur

présence change l'attitude des chercheurs comme des parents. Pour le chercheur, la présence de la personne polyhandicapée incarne ce que le parent est en train de raconter. Cette présence permet aussi de percevoir les singularités, comprendre les enjeux de communication avec la personne polyhandicapée. Pour une chercheuse, « la présence de la personne polyhandicapée transforme ce qui est dit, mais la personne polyhandicapée n'est pas porteuse d'une réflexion. » Cette réflexion sur la présence des personnes polyhandicapées dans la recherche ne doit pas conduire à éluder la possibilité d'une participation plus active de leur part, mais peut amener à reconsidérer les effets d'une participation sous forme de présence.

3.2.3.4 Diversité des chercheurs et de leur expérience de la participation

Dans cette recherche participative, les chercheurs ont également mis en œuvre, fait l'expérience et vécu la participation de différentes manières. Leurs implications dans le projet ont été différentes, à la fois en termes de temporalités et de modalités. Cinq chercheurs ont constitué l'équipe « permanente », à laquelle s'est rapidement jointe une chercheuse, également parent ayant participé à l'enquête, mais au sein de cette équipe, les disponibilités pour le projet de chacun étaient variables. Quatre personnes ont également successivement rejoint l'équipe pendant environ un an chacune, en tant qu'ingénieurs d'études. Parmi les chercheurs, la réalisation de la recherche n'a pas été répartie de manière uniforme : chacun a réalisé plus ou moins d'entretiens, ré-écrit plus ou moins de récits, pris plus ou moins part à l'organisation des ateliers, à la rédaction de documents points d'étape, etc. Leur connaissance du polyhandicap est également différente, selon leur implication présente et passée dans le champ du polyhandicap. Leur connaissance du polyhandicap ainsi que des participants est également différente, selon le nombre d'entretiens qu'ils ont réalisés et leur implication dans le champ du polyhandicap. Enfin, leurs expériences antérieures de recherche participative étaient également diverses. L'expérience que chacun a eu de la participation dans ce projet a été influencée par l'ensemble de ces éléments (dont certains relatifs à la réalisation et l'organisation du projet Polyordinaires, et d'autres relatifs au parcours et au positionnement de chacun des chercheurs) et dépasse ainsi le strict cadre de ce projet de recherche.

Cette diversité d'expérience de la participation, ou peut-être de vécus, peut être illustrée par plusieurs points de vue. Pour une chercheuse, la façon dont la participation a été mise en œuvre a généré une frustration importante : cette recherche « reste une recherche à notre manière », en termes de méthodologie, de production, et, les échanges ayant majoritairement eu lieu en virtuel, les participants sont presque « abstraits ». La participation n'est pas suffisamment incarnée. En revanche, pour une autre chercheuse, ce dispositif participatif, avec ses limites, permet un contact plus proche avec les expériences des participants (en comparaison avec une recherche non participative) : elle s'est sentie, avec les participants, davantage dans une position d'alter-ego. Cela la conduit aussi à dire que dans cette recherche, « on est dans autre chose qu'un travail d'objectivité ».

Par ailleurs, la façon dont la participation transforme ou oriente la recherche a également fait l'objet de discussions entre chercheurs, et le risque de ne voir la participation qu'en termes positifs (d'idéologiser la participation?) a également été soulevé. Comme exprimé

par un chercheur ; lorsque l'on s'empêche de dire quelque chose en tant que chercheur, en présence des participants, « par précaution », est-ce une précaution, une attention, ou une limite de la participation ? Pour une chercheuse, la dimension participative du projet Polyordinaires l'inscrit d'emblée dans une sociologie compréhensive plutôt que critique, ce qui ne l'empêche de porter une charge critique, à partir de l'analyse de l'expérience des politiques du handicap recueillie auprès des participants. Pour un chercheur, cette attitude de prudence, de précaution, pourrait être considérée comme une limite de la participation. Selon une chercheuse, cette attitude relève plutôt d'un tâtonnement éthique (et non d'une idéologisation de la participation). En outre, si le temps le permettait, si le bon cadre était trouvé, il serait possible de s'emparer ensemble de ces questions qui sont restées tues (et qui préoccupent d'ailleurs aussi peut-être les personnes concernées). Pour elle, le fait de prendre soin des autres, « *fait bouger la recherche [au sens générique de la production scientifique] dans une direction qui lui semble intéressante* ». Ces différences de points de vue peuvent s'appuyer sur des positionnements épistémiques et politiques différents, qu'il pourrait être intéressant d'expliciter ultérieurement.

3.2.3.5 Le travail de médiation.

Le projet Polyordinaire a impliqué, outre les parents et professionnels, et les chercheurs, un chercheur-acteur de l'association Handeo, et une médiatrice (initialement en tant que salariée de la coopérative l'Atelier des Jours à Venir, puis en tant qu'indépendante).
Le travail de médiation peut inclure la conception de modalités de participation, la production d'outils et de supports permettant sa mise en œuvre, veiller à ce que chacun trouve sa place dans les temps d'échange ou plus généralement dans le projet, être attentifs aux effets de la participation sur les participants, mais aussi sur les pratiques de recherche. Il est remarquable que l'ensemble des chercheurs et le chercheur-acteur ont pris part au travail de médiation, dans la mesure où les modalités de participation ont été conçues ensemble, les outils et supports parfois co-écrits avec la médiatrice, et l'attention portée aux participants a été constante tout au long du projet. La médiatrice a coordonné ce travail de médiation en collaboration étroite avec la directrice du projet. Cette implication des chercheurs est à souligner, et ne va pas de soi dans les projets de recherche participative, où le travail de médiation est parfois intégralement délégué à la personne en charge de la médiation. Par ailleurs, la médiatrice a de fait eu peu d'occasion d'échanges informels avec les participants, et cela résulte en une connaissance mutuelle limitée – la médiatrice connaît paradoxalement peu les participants, et réciproquement. Cependant, les liens entre les participants et l'équipe de recherche étaient nombreux : le rôle du chercheur-acteur rattaché à l'association Handéo est à souligner, dans sa connaissance de nombreux participants à travers son ancrage dans le champ du Polyhandicap et ses collaborations passées avec certains d'entre eux ; les chercheurs quant à eux connaissent également bien certains participants, soit via les entretiens, soit via leurs implications dans d'autres cadres associatifs ou professionnels. C'est sans doute cette configuration atypique qui a conduit la médiatrice à travailler principalement avec les chercheurs.

3.2.4 Conclusion

La démarche participative que nous avons mise en œuvre est traversée d'une tension, que sans doute il ne faut pas résorber, entre d'une part, la pluralité et diversité des positions, des expériences, des savoirs des uns et des autres, d'autre part, la volonté d'avancer ensemble dans cette recherche. Prendre en compte et restituer la diversité des participations, y compris l'asymétrie entre le travail des chercheurs et les contributions des participants, sera l'un des enjeux de la suite de notre projet. En même temps, le fait que les participants et les chercheurs partagent des objectifs communs, échangent ensemble dans le cadre de cette recherche, et sont pour certains intégrés par ailleurs dans des collectifs autour du polyhandicap donnent une épaisseur, une profondeur, aux contributions des participants. C'est d'ailleurs peut-être cette diversité même, de participants et de participations, qui permettra la diversité des savoirs produits et des formes de productions dans cette recherche. On peut considérer continuer de mener une recherche participative en composant avec cette diversité de participations et avec leur dispersion au fil du processus de recherche, mais à condition de bien distinguer participation et représentativité, participation et représentation. Enfin, étant donné la sensibilité du sujet de la recherche, la participation semble permettre la construction d'une confiance, qui modifie donc peut-être aussi la nature, la qualité, de ce que les participants partagent de leur quotidien, et de l'analyse réflexive qu'ils mettent en œuvre.

4. Perspectives

Le projet de recherche Polyordinaire a débouché sur plusieurs types de résultats, que nous avons présentés dans ce rapport. Les récits produits avec les parents sont un premier résultat de la recherche. Nous avons ensuite produit des analyses, à partir de ces récits, et avons également conduit une réflexion sur la démarche participative mise en œuvre tout au long de la recherche. Au-delà de ces résultats « tangibles », une dynamique s'est instaurée dans le projet, entre les personnes y prenant part, chercheurs et non-chercheurs. Afin de poursuivre la recherche, en nous appuyant sur cette dynamique, nous avons rédigé, soumis à l'ANR, et obtenu le financement pour un deuxième projet de recherche, intitulé « Polycitoyen ». Ce nouveau projet a été rédigé en octobre 2022, et a débuté en mars 2023 (pour une durée de 2 ans, demande de prolongation en cours).

Lors des réunions réalisées pour Polyordinaire, les participants, parents ou professionnels, ont rapidement fait état de leur inquiétude relative à l'accent mis sur l'inclusion des personnes handicapées en lien avec le mouvement de la « désinstitutionnalisation » et leur inquiétude relative à une dégradation des services et établissements médico-sociaux. Inversement, ils insistaient sur l'importance de ces services et établissements pour soutenir la participation sociale des personnes polyhandicapées, mais aussi la leur. Ils insistaient également sur la nécessité de prendre en compte les spécificités des personnes polyhandicapées pour améliorer leurs possibilités de participation sociale. L'idée d'explorer cette question de la participation sociale et de la citoyenneté des personnes polyhandicapées et de leur proche a ainsi émergé comme un prolongement direct de Polyordinaire. C'est l'objectif du projet de recherche « Polycitoyen ».

Polycitoyen repose également sur une démarche participative, qui implique les personnes ayant participé à Polyordinaire. Il s'organise autour de deux axes de travail :

- 1er axe : Mener une recherche sur la citoyenneté et la participation sociale des personnes polyhandicapées ou atteintes de déficiences multiples et connaissant une restriction importante de l'autonomie, et de leur famille. Nous explorerons à la fois le droit de vote des personnes polyhandicapées, et plus largement la question de leur participation sociale :
  - ✓ Concernant le droit de vote. Récemment, la France a adopté une réforme suite à laquelle le juge des tutelles ne peut plus retirer le droit de vote aux personnes sous tutelle. Pour ce qui concerne les personnes polyhandicapées, cela pose des questions théoriques et pratiques. 3 questions seront explorées : Quelles sont les législations et les pratiques mises en place par les pays qui ont réalisé cette réforme depuis longtemps ? Comment les familles et les professionnels conçoivent-ils ce droit de vote des personnes polyhandicapées ? Comment le rendent-ils effectifs ? Méthode : enquête documentaire, entretiens (parents et professionnels), voyages d'étude (pays européens).
  - ✓ Concernant les modalités de la participation sociale des personnes polyhandicapées, et de leurs proches. 3 questions seront explorées : 1. Comment les proches d'une personne polyhandicapée s'attachent-ils à la faire participer aux décisions, aux activités, à son projet de vie, et à la faire exister

comme sujet autonome ? 2. Quels sont les différents registres de la participation sociale ? Comment est modifiée la participation sociale de tous les membres de la famille et comment les établissements et services médico-sociaux peuvent-ils soutenir ces participations sociales ? Méthode : entretiens (parents et des professionnels), observations dans les établissements et services.

- 2ème axe : La co-production de récits avec les parents, comme ressource pour la participation sociale. En effet, les récits produits dans le cadre de Polyordinaire sont l'un des résultats majeurs de la recherche. A plusieurs reprises, les participants ont exprimé l'intérêt de valoriser ces récits pour un public large : professionnels du secteur, grand public. Il s'agira donc de réfléchir, avec les participants, à la possibilité de publier ces récits et d'en faire un appui pour améliorer la participation sociale des personnes polyhandicapées et de leurs proches.

Le projet « Polycitoyen » a démarré en mars 2023. Nous avons recruté un ingénieur d'études, Thomas Maillet-Mezeray, de novembre 2023 à juin 2024. Il a travaillé, sous la direction et en collaboration avec C. Desjeux, sur l'axe « vote » du projet. L'enquête documentaire sur les législations européennes et des entretiens avec les parents ont été réalisés. Suite au départ de M. Maillet-Mezeray, nous avons recruté un nouvel ingénieur d'études, Tanguy Lopez, et avons débuté l'axe sur la participation sociale des personnes polyhandicapées, avec un terrain dans un EME. Nous débuterons le travail sur la valorisation des récits à partir de l'hiver 2024-2025.

5. Références bibliographiques

Becker, H. S. (2006). Sur le concept d'engagement. *SociologieS*.

Béduchaud, D. (2022). Les jeunes aidantes et aidants, un sujet émergent pour la recherche et l'action publique. *Informations Sociales*(4), 33-37.

Bessin, M. (2014). Présences sociales: une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care. *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*(20).

Billaud, S. (2013). Propriétaires et locataires face à l'entrée en institution: quels arrangements pour différer l'abandon définitif de l'ancien logement? *Pratiques du champ social*, 169-182.

Blin, L. (2014). Situation de handicap et rang de naissance: les facteurs favorisant le changement hiérarchique. *Recherches & éducations*(12), 168-177.

Brugère, F. (2009). *Pour une théorie générale du care*. Retrieved 10 mai 2009 from https://laviedesidees.fr/IMG/pdf/20090508_tronto.pdf

Camberlein, P. (2013). Chapitre 12. Politique du polyhandicap et cognition. Une lente prise en compte qui reste à parfaire. In R. Scelles & G. Petitpierre (Eds.), *Polyhandicap: processus d'évaluation cognitive* (pp. 235-256). Dunod.

Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système*. Editions du Seuil.

Damamme, A., & Paperman, P. (2009a). Care domestique: des histoires sans début, sans milieu et sans fin. *Multitudes*(2), 98-105.

Damamme, A., & Paperman, P. (2009b). Temps du care et organisation sociale du travail en famille. *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*(9).

Damamme, A., Sugita, K., Wierink, M., Kawano, E., & Ota, M. (2015). Les aidants informels: la vie professionnelle et le réseau du care. Comparaison France/Japon, rapport final dans le cadre de l'appel à recherches 2011 «Handicap et perte d'autonomie». In.

De Singly, F. (2016). *Libres ensemble-2e éd.: L'individualisme dans la vie commune*. Armand Colin.

Déchaux, J.-H. (1996). Les services dans la parenté: fonctions, régulation, effets. *Faire ou faire-faire? Famille et services.*, 39-54.

Desjeux, C., & Chambon, M. (2023). Jeunes aidants: Formes d'aide et relations familiales. *Revue des politiques sociales et familiales*(1), 131-146.

Desjeux, D., Monjaret, A., & Taponier, S. (1998). *Quand les Français déménagent: circulation des objets domestiques et rituels de mobilité dans la vie quotidienne en France*. PUF.

Diasio, N. (2017). Domesticating instability and learning new body care: An ethnographic analysis of cleanness practices on the threshold of adolescence (France and Italy). *Italian journal of sociology of education*, *9*(Italian Journal of Sociology of Education 9/3), 122-155.

Eyraud, B. (2024). Les influences du mouvement transnational pour les droits humains dans le médico-social. In N. Henckes, M. Winance, A. Sopadzhiyan, C. Desjeux, L. Bertrand, & N. Rapegno (Eds.), *Interroger le médico-social. Regards des sciences sociales* (pp. 347-366). Dunod.

Foucault, M. (1999). *Les anormaux. Cours au Collège de France. 1974-1975*. Gallimard-Seuil.

Foucault, M. (2003). Leçon du 16 janvier 1974. In F. Ewald, A. s. l. d. Fontana, & J. p. Lagrange (Eds.), *Le pouvoir psychiatrique. Cours au Collège de France (1973-1974)* (pp. 199-231). Gallimard - Seuil.

Garrau, M., & Le Goff, A. (2010). *Care, justice et dépendance: introduction aux théories du care*. Presses universitaires de France.

Garrau, M., & Le Goff, A. (Eds.). (2012). *Politiser le care , Perspectives sociologiques et philosophiques*. Le Bord De L'eau.

Godrie, B. (2016). Vivre n'est pas (toujours) savoir. Richesse et complexité des savoirs expérientiels. *Le Partenaire*, *24*(3), 35-38.

Hamouda, I., Rousseau, M.-C., Beltran Anzola, A., Aim, M.-A., de Villemeur, T. B., Auquier, P., & Baumstarck, K. (2022). The French EVAL-PLH cohort of persons with polyhandicap. *Scientific Reports*, *12*(1), 12512.

Haraway, D. (2007). Savoirs situés: la question de la science dans le féminisme et le privilège de la perspective partielle. In L. Allard, D. Gardey, & N. Magnan (Eds.), *Manifeste cyborg et autres essais. Sciences, fictions, féminismes* (pp. 107-142). Exils.

Henckes, N. (2024). Devenir des institutions et transformations des organisations médico-sociales: penser la désinstitutionnalisation et ses limites. In N. Henckes, M. Winance, A. Sopadzhiyan, C. Desjeux, L. Bertrand, & N. Rapegno (Eds.), *Interroger le médico-social. Regards des sciences sociales.* (pp. 115-137). Dunod.

Hoffbeck, V. (2009). *L'enfance arriérée au début du XXème siècle : entre assistance et exclusion. L'exemple de l'institut Saint-André de Cernay (1891 – 1939)*. CNAF.

Hoffbeck, V. (2016). *De l'arriéré au malade héréditaire : histoire de la prise en charge et des représentations du handicap mental en France et Allemagne (1890-1934)*

Hudson, B. (1991). Deinstitutionalisation: What Went Wrong. *Disability, Handicap & Society*, *6*(1), 21-36.

Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., & Granlund, M. (2016). 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *58*(1), 29-38.

Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L., & Gordon, A. M. (2017). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *59*(1), 16-25.

Inserm. (2024b). Notion de polyhandicap, mise en perspective historique et internationale. In Inserm (Ed.), *Polyhandicap* (pp. 139-157). EDP Sciences.

Inserm. (2024a). Chapitre 16. Petite enfance. In Inserm (Ed.), *Polyhandicap* (pp. 437-462). EDP Sciences.

Inserm. (2024b). Chapitre 18. Vieillissement et lieux de vie. In *Polyhandicap* (pp. 473-482). EDP Sciences.

Inserm. (2024a). Chapitre 21. Communication. In *Polyhandicap* (pp. 551-587). EDP Sciences.

Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2020). Revue de la littérature sur les jeunes aidants: qui sont-ils et comment les aider? *Pratiques psychologiques*, *26*(3), 215-229.

Jung Loriente, C., & Mahut, D. (2022). *Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes,* Notes et rapports, rapport d'étude, INJEPR-2022/05. https://injep.fr/wp-content/uploads/2022/02/rapport-2022-05-Jeunes-aidantes.pdf

Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. Routledge.

Kittay, Eva Feder (2015). « Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère ? ». *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 9, n°3: 175-85.

Kittay, Eva Feder (2019). *Learning from My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds*. Oxford University Press.

Laheyne, C. (2011). Déménager, une affaire sentimentale: Dilemme d'une équipe en CHRS. *Le Sociographe*(3), 19-28.

Latour, B. (2001). *L'espoir de Pandore : pour une version réaliste de l'activité scientifique*. La découverte.

Latour, B. (2005). *La science en action*. La Découverte.

Latour, B. (2006). Des sujets récalcitrants. In B. Latour (Ed.), *Chroniques d'un amateur de sciences* (pp. 187-189). Presses des Mines.

Le Bihan-Youinou, B., & Martin, C. (2006). Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. *Travail, genre et sociétés*(2), 77-96.

Paperman, P., & Laugier, S. (Eds.). (2006). *Le souci des autres. Éthique et politique du Care*. EHESS.

Pelicier, Y., & Thuillier, G. (1979). Pour une histoire de l'éducation des enfants idiots en France (1830-1914). *Revue historique*, *261*(Fasc. 1 (529), 99-130.

Pelissier, A., Fourdrignier, M., Cheneau, A., Bussière, C., Dessein, S., AnDDI-Rares, F., DéfiScience, F., Franche-Comté, E. R. H. R. N.-E. a. B., Unapei, & eNorme, R. (2024). *Rendre visible l'invisible : analyse de l'aide apportée par les parents d'enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare et ses répercussions sur la vie professionnelle (projet CASEPRA)*, Rapport pour l'IReSP et la CNSA.

Pols, J. (2014). Laver le citoyen. Propreté et citoyenneté en santé mentale. *SociologieS [En ligne]*.

Rautenberg, M. (1989). Déménagement et culture domestique. *Terrain. Anthropologie & sciences humaines*(12), 54-66.

Rousseau, M.-C., Winance, M., & Baumstarck, K. (2023). Polyhandicap, profound intellectual multiple disabilities : Concept and definition of a highly specific public health issue. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, *71*(6), Article 102184.

Scelles, R. (1998). *Fratrie et Handicap: L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et soeurs*. Editions L'Harmattan.

Tøssebro, J. (2016). Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, *10*(2), 111-123.

Toubert-duffort, D. (2017). Les principes et les modalités de scolarisation des enfants polyhandicapés. In *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner. Dirigé par G. Ponsot et P. Camberlein* (pp. 375-384). Dunod.

Toubert-duffort, D., Atlan, E., Benoit, H., Lewi-Dumont, N., Puustinen, M., & Zebdi, R. (2018). *Conditions d'accès aux apprentissages des jeunes polyhandicapés en établissements médico-sociaux – de l'évaluation des potentiels cognitifs à la mise en œuvre de leur scolarisation*. https://hal-inshea.archives-ouvertes.fr/hal-02015513

Vinel, V. (2023). Les sœurs et frères de jeunes malades chroniques: supports rapprochés, supports par effacement et rivalités. *Agora*(1), 37-51.

Wacjman, C. (2016). *Les fondements de l'éducation spécialisée : Principes, méthodes, enjeux* [Electronic Book]. Paris : Dunod. 2016.

Winance, M., & Barral, C. (2013). De « l'inéducable » aux « handicaps rares ». Évolution et émergence des catégories politiques en lien avec la structuration du secteur médico-social français. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, *7*(4), e1-e16.

Winance, M., & Bertrand, L. (2017). *Entre logique de places et logique de soin spécialisé. L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare ». 1960-2014.*

Winance, M., & Bertrand, L. (à paraître). The Personalisation of Social Care: How Can a Healthcare System Be Adapted to the Specific Characteristics of People with Multiple Impairments? The case of the care of people with "rare disabilities" in France. *Journal of Social Policy*.

Winance, M. (2016). Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, *10*(2), e1-e13.

Winance, M. (2019). Histoires de normes. Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales. In J.-P. Tabin, M. Piecek, C. Perrin, & I. Probst (Eds.), *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap* (pp. 35-57). Ed. Le Bord de l'eau.

Winance, M. (2020). En deçà de l'hybridité prothétique : de l'intrusion à l'incorporation. Une analyse des modalités relationnelles entre les objets techniques et les personnes. *Carnets de la consommation (revue en ligne)*(3).

Winance, M. (2021). *La qualification/disqualification des personnes, un travail politique au quotidien. Histoires relatives aux personnes atteintes de déficiences multiples. Mémoire original. Tome II du dossier présenté pour l'obtention de l'HDR.* [HDR, EHESS]. https://hal.science/tel-03950839

Winance, M. (2024). *Les approches sociales du handicap. Une recherche politique.* Presses des Mines.

6. Annexes

6.1. Tableau synthétique des familles rencontrées 216
6.2. Tableau des caractéristiques sociodémographiques des familles et de leur.s enfant.s poly/pluri handicapé.s 238
6.3. Quatre des récits produits 239
6.3.1. Récit de Laëtitia, réécrit par B. Deries et P. Vidal-Naquet 239
6.3.2. Récit de Garance, réécrit par B. Deries et M. Winance 261
6.3.3. Récit de Noura, réécrit par B. Bonniau et M. Winance 279
6.3.4. Récit de Catherine et Maëlys, réécrit par N. Pasco et M. Winance 286
6.4. Liste des réunions organisées dans le cadre de la démarche participative, et des documents produits 312
6.5. Appel à participation finalisé 314
6.6. Charte éthique : Expliciter et prendre en compte les enjeux éthiques propres à ce projet de recherche 315
6.7. Définition de l'échantillon 321
6.8. Calendrier de réalisation de la recherche 329
6.9. Schéma représentant les modalités de la participation 330

6.1. Tableau synthétique des familles rencontrées

Classement par ordre alphabétique du ou des parents locuteurs du récit

Locuteur du récit		date	Chercheurs ayant réécrit	Pseudo de la personne polyhandicapée	Résumé de l'histoire de la famille et de sa situation	Les mots des parents pour décrire leur enfant	Description "clinique"
Anta	Récit 1	mars 2023	L. Arbassette et M. Winance	**Faty**	Faty est la dernière d'une fratrie de trois. Âgée de 12 ans au moment de la rencontre, elle est atteinte d'une maladie génétique rare, et est polyhandicapée. Elle a deux sœurs, âgées de 15 ans et 18 ans. Originaire d'Afrique, sa mère, Anta s'est mariée à l'âge de 17 ans, dans son pays d'origine, et est venue rejoindre son mari en France, au début des années 2000. Ils ont ensemble trois filles (séparées de 3 ans à chaque fois). Lorsque Faty, sa dernière fille, polyhandicapée, a 3 ans, Anta divorce. Elle vit seule avec ses 3 filles pendant un moment. Elle a rencontré un nouveau compagnon, il y a deux ou trois ans, et au moment de notre rencontre, vit avec lui. Concernant la prise en charge, lorsqu'elle était petite, Faty a été quelques années en pouponnière, puis à domicile, puis en EME. Actuellement, elle est en internat revient le weekend. Anta a été aidée par un couple d'amis âgés. La famille vit dans un appartement dans une grande ville.	« Faty a une maladie génétique, elle ne marche pas, elle ne parle pas. Maintenant elle commence à comprendre un petit peu mais elle ne fait pas grand-chose, elle glisse sur ses fesses. C'est un poids, il faut la porter tout le temps, tout le temps. […] elle a une certaine mobilité, ah oui. Tout ce qui est glisser sur les fesses, ramasser les objets, mettre tout par terre, ça elle sait faire, et c'est très rapide [...] Maintenant, Faty comprend. Elle comprend certaines choses. On le sait parce que Faty réagit à ce qu'on dit, soit elle est contente, soit elle n'est pas contente. Si elle aime bien, elle rigole. Quand elle va faire une bêtise, et qu'on lui dit : « non, Faty, ce n'est pas bien, arrête », elle se fâche, elle pleure. Elle n'aime pas que l'on crie sur elle. Ou alors elle fait semblant de ne pas comprendre. » (Anta, mère de Faty)	Déficience motrice importante (mais mobilité des membres supérieures et possibilité de se déplacer sur les fesses), pas de moyen de communication, épilepsie sévère, gastrostomie
	Récit 2	juin 2023	L. Arbassette, R. Valenti et M. Winance				

Aya	Récit 1	mars 2023	L. Arbassette et L. Velpry	**Islem et Nour**	Aya a deux enfants: Islem et Nour, tous les deux polyhandicapés. Islem, âgé de 9 ans, est atteint d'un syndrôme de West. Nour est âgée de 4 ans. Leurs parents sont d'origine africaine. Leur père est d'abord venu en France, puis Aya l'a rejoint quand leur premier fils, Islem, avait 3 ans et demi. Aya ne travaille pas et s'occupe de ses 2 enfants. Nour est accueillie à la crèche 3 jours par semaine, Islem, pour le moment, est à domicile, en attente d'un accueil en IME. Tous deux bénéficient de soins de kiné en libéral. La famille vit en appartement dans la banlieue d'une grande ville.	"I began to see that Islem was not normal when he was 2 months old. One time, I saw Islem having epilepsy, it was very strong. I saw a paediatric neurologist, he told me that he had a syndrome called West syndrome, which means that he is late in walking, talking and everything, not like the normal children and that he will need to have medicine and walk with kiné (physical therapy), everything, to be able to live. [...] he touches the bottle like that, he can't control anything, can't control his neck, can't control anything [...]. Sometimes I talk with him in French, sometimes I talk with him in Arab. But I noticed Adam understands more French than Arab. [...] Now when I say "Adam give me bisou" he knows bisou. When I say the same word in Arab he doesn't know. [...] He doesn't speak at all [...] he can't communicate with images no. The person who works with him at home tried to communicate with photos but no, he can't make the link between the image and… But he knows the people. » (Aya, mère de Nour et Islem)	déficience motrice moyenne (marche), épilepsie sévère, pas de moyen de communication, mais comprend quelques mots, troubles du comportement
						[Nour] doesn't walk, she just marche quatre pattes, she wants to do like Islem but she is too little, she can't. […] When Nour wakes up she stays in her bed, she just makes some voices like "mama dada", I hear her I get her, no problem for Nour, she is easy, not like Islem, he wants to stay with me. [...] Nour understands a little bit, not like Islem. She understands more, maybe because when Nour had epilepsy she took a medicine the same day." (Aya, mère de Nour et Islem)	déficience motrice moyenne, épilepsie, troubles du comportement.

Catherine	Récit 1	décembre 2021	N. Pasco et M. Winance	**Fabien**	Fabien est l'aîné d'une fratrie de 2. Né prématuré, il est polyhandicapé. Sa sœur	« Fabien a une cécité corticale, il perçoit des choses, mais impossible de savoir quoi ! […] Ce	Déficience motrice importante, pas de moyen de

	Récit 2	février 2022	N. Pasco et M. Winance		est plus jeune de 2 ans. Catherine, leur mère, s'est séparée de leur père lorsque Fabien avait 6 ans. 5 ans après son divorce, elle se remet en couple avec un homme qui a trois filles. Celles-ci ont vécu avec eux par moments. Ils ont ensemble un fils, âgé actuellement de 17 ans. Fabien a été accueilli en internat à partir de ses 6 ans, et est passé en MAS lorsqu'il avait 20 ans. Il rentre régulièrement le weekend. La famille vit dans une maison dans un village d'une zone urbanisé. La première rencontre a eu lieu avec Catherine et sa fille, Maëlys.	qu'il préfère, c'est vraiment tout ce qui est interaction avec du son. […] On a l'impression qu'il comprend « Au revoir ». Il comprend à sa manière. Tout à l'heure, je disais qu'il ne verbalise pas, mais, de temps en temps, il verbalise. Déjà, il sait s'exprimer en criant. On peut des fois entendre « Maman ». Si c'est un cri, le type de cri (cri de douleur ou un cri parce qu'il n'a plus sa musique). […] Il a une main avec les doigts recroquevillés et l'autre dans l'autre sens, donc il ne peut même pas toucher. » (Catherine, mère de Fabien)	communication, cécité corticale, gastrostomie

Christelle	Récit 1	mars 2023	L. Arbassette et C. Desjeux	**Mia**	Mia est polyhandicapée suite à une méningite contractée à l'âge de 16 mois. Sa mère a été mariée deux fois: une première fois avec un autre homme que	« Mia ne tient pas assise. Elle ne marche pas, elle est entièrement dépendante de nous. Elle ne voit pas non plus. Ce n'est pas qu'elle est aveugle, ce ne sont pas ses yeux qui sont	déficience motrice moyenne (peut se déplacer en intérieur en fauteuil roulant), épilepsie sévère, comprend a

					le père de Mia, avec qui elle eu 4 enfants. Divorcée une première fois, elle s'est mariée avec le père de Mia, avec qui elle a eu 3 enfants. Après un nouveau divorce (en lien avec l'alcoolisme de son mari), elle vit seule avec ses enfants. Actuellement, les 3 aînés ont quitté le domicile familial, vivent avec elle sa 4ème, âgée de 27 ans, Mia, âgée de 22 ans et ses deux jeunes sœurs, jumelles, âgées de 19 ans. Mia a été accueillie en IME puis en MAS, toujours en externat. Lors de la rencontre, Mia est présente, ainsi que l'une de ses deux sœurs jumelles.	abîmés, ils fonctionnent très très bien mais c'est la connexion entre le nerf optique et le cerveau qui n'est plus faite. Elle a aussi une hémiplégie à gauche. Elle est épileptique sévère, [...]elle est pharmaco-résistante. [...] [Dans l'appartement], elle se déplace toute seule [en fauteuil roulant]. Elle ne le fait qu'avec un bras, puisque le bras gauche est hémiplégique, donc elle tourne un peu en rond. [...] Mais dehors, elle ne se déplace pas toute seule par contre, dehors c'est avec nous. [...] Elle comprend très très bien, même si des fois elle voudrait faire semblant que non. Elle comprend très très bien. Elle s'exprime par quelques mots, elle ne fait pas des phrases. Quand je lui dis : « C'est bon ? », elle peut me dire : « Oui » ou « Non ». Quand je lui dis : « T'as faim ? », elle me dit tout le temps « Oui », voilà. » (Christelle, mère de Mia)	minima le langage verbal, dit quelques mots

Christine	Récit 1	janvier 2022	N. Pasco et M. Winance	**Chloé et Raphaël**	Chloé et Raphaël sont porteurs tous les deux d'une même mutation génétique rare, mais qui s'exprime différemment chez l'un et l'autre. Chloé, âgée de 21 ans, est plurihandicapée. Raphaël, âgé de 15 ans, est polyhandicapé. Ils ont une sœur, âgée de 18 ans. Leurs parents vivent ensemble. Ils habitent une grande ville, dans un appartement. Chloé est actuellement accueillie dans un foyer de vie en internat. Auparavant, elle était en	« Raphaël est porteur d'une mutation génétique rare et grand prématuré. […] Les capacités de compréhension de Raphaël sont toujours quelque chose d'assez mystérieux. […] Son schéma corporel est tellement perturbé qu'il est déjà en train de se retordre et qu'il tord les tiges. Il se remet dans sa position de coup de vent […] Raphaël adore faire tournicoter des peluches. Il tire sur leurs pattes, souvent jusqu'à ce qu'elles craquent, pour les faire tournoyer. » (Christine, mère de Raphaël et Chloé)	déficience motrice importante, pas de moyen de communication

	Récit 2	mars 2022	N. Pasco et M. Winance		IME, en externat. Raphaël est lui accueilli en externat dans un EAP. Au moment de notre rencontre, leur sœur a commencé des études à l'étranger et ne revient au domicile familial que pour les vacances. Lors de la première rencontre, Raphaël était présent en fin de rencontre.	« Chloé marche et parle, mais elle articule très mal. Parfois, il faut lui faire répéter pour les gens qui n'ont pas l'habitude de l'entendre parler, parce qu'elle n'est pas toujours compréhensible et audible. Elle s'enregistre beaucoup sur mon téléphone. [...] Chloé a une diction un petit peu approximative. Il faut avoir le décodeur. Elle comprend tout et elle répond. Elle a comme un petit côté avec des troubles autistiques qui font qu'elle est dans son monde, dans des écholalies. Devant un miroir, elle peut passer une heure à se balancer en faisant un petit bruit si on ne la sort pas. » (Christine, mère de Raphaël et Chloé)	Déficience motrice moyenne, comprend et parle
	Récit 3	décembre 2022	L. Arbassette et M. Winance				
Claire	Récit 1	décembre 2021	N. Pasco et M. Winance	**Louise**	Louise est la dernière d'une fratrie de 4. Elle est polyhandicapée suite à un syndrome de Rett, et âgée de 35 ans. Elle a 3 frères, actuellement âgés de 40, 41 et	« Louise a le gène Mec P2 (identifié comme origine du syndrome de RETT). Elle présente une scoliose importante qui a débuté à l'âge de 8ans. Elle ne porte pas de corset (tentative la	Déficience motrice importante, pas de moyen de communication, épilepsie. syndrome de Rett
	Récit 2	avril 2022	N. Pasco et M. Winance				

	Récit 3	mai 2022	N. Pasco et M. Winance		42 ans. Sa mère Claire s'est séparée du père de ses enfants lorsque Louise avait 15 ans. Ses trois aînés avaient déjà ou étaient en train de quitter le domicile familial. Elle a vécu seule avec Louise pendant 14 ans, et a retrouvé un compagnon il y a quelques années, avec qui elle vit par intermittence. Louise va chez son père un weekend sur deux. La semaine, elle est accueillie en externat dans une MAS. Claire et Louise vivent dans une maison dans une ville moyenne. Nous avons rencontré Louise lors de la première rencontre.	nuit mais elle ne l'a pas supporté) elle ne parle pas, communique plus ou moins avec son regard, ne se sert pas de ses mains (elle présentait des stéréotypies qui se sont estompées avec l'âge), [...] elle tient assise dans un corset siège, elle ne tient pas debout et donc ne marche pas. Elle est continente si on l'amène régulièrement aux toilettes. Elle est facile à vivre, ne pleure pas, elle sourit si elle est bien ou si elle est douloureuse, ou s'agite quand elle est douloureuse. Elle présente depuis l'âge de 3 ans des crises d'épilepsie. Elle adore la musique. Je lui chante des chansonnettes, toujours les mêmes, et quand elle les entend elle sourit [...] ; elle est très câline. » (Claire, mère de Louise)	

Elodie	Récit 1	janvier 2023	L. Arbassette et L. Velpry	**Tom**	Tom est le dernier d'une fratrie de 3. Âgé de 5 ans, il est polyhandicapé, sans que la cause ne soit identifiée. Il a deux grands frères, âgés de 16 et 17 ans. Leurs parents vivent ensemble. Ils habitent une maison en province. Tom est accueilli en	« Tom a 5 ans, il est polyhandicapé, malvoyant, il est alimenté par gastrostomie puisqu'il a des troubles de l'oralité très sévères. Mais du coup on fait énormément de stimulations et depuis 2 ans il mange comme un bébé, que du lisse. [...] Alors Tom est polyhandicapé, ça veut dire que c'est à tout point de vue, il est très souriant mais	déficience motrice sévère, pas de moyen de communication, gastrostomie

					externat, en IEM depuis 2 ans. Ses deux parents travaillent.	au niveau intellectuel, il n'a pas conscience de… Il n'a pas les capacités intellectuelles pour entrer en interaction. Pour le « cause à effet », il n'y a pas d'évolution depuis de nombreuses années. Si on lui donne un jeu, il va faire comme un bébé de 6 mois, il va le mettre à sa bouche mais il ne va pas en faire… On a essayé des buzzers où si j'appuie je sais qu'il y aura un bruit, il va le faire inconsciemment mais il ne va pas appuyer volontairement pour se dire, si j'appuie il y aura un bruit. Il n'y a pas d'évolutions dans sa façon de jouer ou autre. On aurait voulu mettre un moyen de communication en place mais il n'y a pas cette capacité-là. Donc on y travaille. » (Elodie, mère de Tom)	

Flore	Récit 1	avril 2023	B. Bonniau et L. Velpry	**Lylia**	Lylia est la dernière d'une fratrie de 3. Âgée de 11 ans, elle est polyhandicapée. Elle est prise en charge en journée par un IME. Ses grands frères sont âgés de 15 et 22 ans. La famille habite un logement social dans une banlieue d'une grande ville. Les 2 parents travaillent, ainsi que l'aîné de la fratrie.	« Lylia est une petite fille de 11 ans qui est très gentille, très calme et qui rigole de tout. Son frère dit qu'elle a la joie de vivre. Elle ne parle pas et ne marche pas. Elle n'utilise pas ses mains mais elle arrive à arracher le bouchon du tube d'alimentation de sa gastrostomie. Elle l'enlève à chaque fois et je me demande comment elle fait pour faire tout ça. Et puis, elle fait des crises d'épilepsie et souvent des crises d'asthme. J'utilise un aérosol pour l'aider à respirer. Avant de faire quoi que ce soit, je lui parle. Je lui dis « Je vais faire ça ». Des fois, elle me regarde et elle dit « d'accord » mais des fois elle ne veut pas. Elle tourne le visage et elle pousse le masque. Elle comprend. Je crois qu'elle comprend mais le problème c'est qu'elle ne peut pas parler. Lorsqu'elle veut manger, elle fait des petits bruits de succion avec sa bouche. » (Flore, mère de Lylia)	Déficience motrice importante. Compréhension du langage verbal. Communique par quelques phonèmes ou mots. Gastrostomie, épilepsie, asthme.

Florence	Récit 1	janvier 2023	L. Velpry et M. Winance	**Léane**	Léane est la 3ème d'une fratrie de 4. Âgée de 9 ans, elle est polyhandicapée, sans que l'étiologie ne soit diagnostiquée. Elle a une grande sœur âgée de 17 ans, un grand frère âgé de 12 ans et un petit frère âgé de 4 ans. Ses parents vivent ensemble. La famille habite une maison dans la banlieue d'une grande ville. Sa mère ne travaille pas et s'occupe d'elle. Léane a d'abord été suivie par un SESSAD, puis accueillie en externat en IME. Depuis 2 ou 3 ans, elle reste à la maison avec sa mère et est suivie par des professionnels en libéral. Léane était présente aux deux rencontres.	« Léane a beaucoup grandi, elle ne pleure plus. Avant, c'étaient les pleurs dans les transports, aller-retour. [...] En fait, c'était sa façon de s'exprimer aussi. Je ne peux pas… elle s'exprime. Peut-être qu'il y a un truc qui l'embête, que moi-même je n'arrive pas à comprendre. Enfin, je ne sais pas. [...] Léane mange comme tout le monde. Enfin, on ne fait pas un truc mieux à Léane. Elle prend plus de temps par rapport aux autres. » (Florence, mère de Léane)	déficience motrice sévère, pas de moyen de communication, nombreux problèmes de santé
	Récit 2	juin 2023	R. Valenti, L. Velpry et M. Winance				

Garance	Récit 1	février 2023	B. Deries et M. Winance	**Simon**	Simon est né prématuré, a attrapé une méningite virale et développé un syndrome de West lorsqu'il était bébé. Il est polyhandicapé. Âgé de 5 ans, il est polyhandicapé. Il a un grand frère, Loan, âgé de 8 ans. Ils vivent avec leur mère, Garance, qui s'est séparée de leur père lorsque Simon était tout petit. Leur père est d'abord parti vivre à l'étranger, puis est revenu en France, depuis, il s'occupe régulièrement de ses enfants, au domicile de son ex-épouse. Simon est pris en charge par un SESSAD. En journée, une « nounou » s'occupe de lui et l'emmène au SESSAD ou à ses RDV en libéral. Garance travaille à temps plein. La famille habite un appartement dans une grande ville.	« Simon est né trois mois avant le terme. Alors qu'il était encore en néonatologie, il a attrapé une méningite virale qui a entrainé un choc septique et lui a laissé des lésions au cerveau. Vers l'âge de 4 mois, il a développé un syndrome de West, qui est une forme d'épilepsie infantile qui peut entrainer de lourdes séquelles si les crises ne sont pas rapidement stoppées. Simon est venu à bout de cette épilepsie (les spasmes ont quasiment disparu – mais il est, et restera sans doute, sous traitements anti épileptiques), mais avec de lourdes séquelles. Aujourd'hui Simon a 5 ans. Il ne tient pas sa tête, ne tient pas assis, ne se retourne pas. Il voit très mal, et ne parle pas. » (Garance, mère de Simon)	déficience motrice sévère, pas de moyen de communication, épilepsie, déficience visuelle
	Récit 2	novembre 2023	B. Deries, R. Valenti et M. Winance				

Irina et Hervé	Récit 1	janvier 2023	L. Arbassette et M. Winance	**Matthieu**	Matthieu est le second d'une fratrie de trois. Âgé de 35 ans, il est polyhandicapé (sans doute suite à une virose de cytomégalovirus durant la grossesse). Il a un frère aîné, âgé d'environ 2 ans de plus que lui, et une sœur cadette. La famille a longtemps vécu dans une maison, dans la banlieue d'une grande ville. Matthieu était accueilli en externat, puis il est passé en MAS d'abord en externat, puis en internat dans une autre MAS. Actuellement, il ne revient plus au domicile de ses parents (suite aux problèmes de santé de son père, ils ne peuvent plus l'accueillir), ce sont eux qui vont le voir le weekend.	« Notre fils est polyhandicapé depuis sa naissance suite à une virose que j'ai eu pendant la grossesse et il va bientôt fêter ses 35 ans. Comment résumer 35 ans de vie d'un enfant lourdement handicapé, condamné par le corps médical étant donné son état neurologique, qui n'a jamais pu tenir assis et encore moins debout, parlé, mangé normalement [...] Matthieu a des signes autistiques très particuliers, mais il n'est pas le seul. La première chose c'est les tenues vestimentaires. Alors ça par contre, c'est horrible… Lui c'était vraiment les vêtements. S'il n'avait pas le vêtement qu'il avait décidé de porter, et toujours le même, il allait jusqu'à la crise convulsive [...] Il a des capacités vraiment surprenantes, il comprend beaucoup plus que ce qu'on pense. Déjà il a une grande perception de l'autre, il ressent énormément si on le rejette ou pas. Si sa première perception, c'est que vous avez un problème avec son handicap, alors là c'est fini à vie. A vie, il ne peut plus vous voir, il vous rejette	déficience motrice sévère, pas de moyen de communication
	Récit 2	avril 2023	L. Arbassette et M. Winance				

						et vous n'avez même pas le droit à une deuxième chance. » (Irina et Hervé, parents de Matthieu)	
Julie	Récit 1	janvier 2022	B. Deries et P. Vidal-Naquet	**Noémie**	Noémie a 5 ans et demi et est polyhandicapée. Elle est la sœur jumelle de Fleur, toutes deux nées prématurément par césarienne dans un contexte de difficulté d'oxygénation du cerveau et de retard intra utérin. Le polyhandicap de Noémie (handicap moteur sévère, hypotonie du tronc, hypertonie des membres supérieurs, corset, surdité avec appareillage ; absence de communication verbale, mais communication via le regard, gastrostomie) est lié, outre à ce retard de croissance intra-utérin à une maladie génétique rare en cours d'investigation. Elles ont un grand frère, âgé de 7 ans. Leurs parents vivent ensemble. Ils vivent dans une maison, à proximité d'une grande ville. D'abord suivie par un CAMSP, Noémie est accueillie depuis 1 ans, en externat dans un IME.	« On a sollicité [X] pour un outil de communication oculaire par exemple, parce que Noémie ne parle pas et n'entend pas bien. Par contre, elle communique très bien avec les yeux. […] Elle a besoin d'être changée sur des tables à langer, elle a des couches, elle est en gastrostomie, elle a besoin d'infirmiers […] Elle peut faire des crises d'épilepsie. […] Les appareillages, les changements de positions, on ne peut pas la laisser toute la journée dans un fauteuil. » (Julie, mère de Noémie)	handicap moteur sévère, hypotonie du tronc, hypertonie des membres supérieurs, corset, surdité avec appareillage ; absence de communication verbale, mais communication via le regard, gastrostomie, (naissance prématurée, difficulté d'oxygénation, retard utérin, maladie génétique)

Karim	Récit 1	février 2022	B. Deries et P. Vidal-Naquet	**Saïd**	Saïd, âgé de 18 ans, est plurihandicapé. Il est le 3ème d'une fratrie de 6, d'une famille originaire d'Afrique. La famille est venue en France suite au diagnostic d'un cancer du sein de la mère. La famille vit dans un centre d'hébergement d'urgence et a fait une demande de régularisation. Saïd ne bénéficie d'aucune prise en charge en service ou établissement médico-social. L'aîné travaille au noir, les autres enfants sont scolarisés.	« Lui il souffre, nous on souffre avec lui ; des fois on constate que Saïd a des douleurs mais il ne parle pas, il ne peut pas s'exprimer, on voit que son visage se change, il devient jaunâtre. […] On lui donne à manger, on lui donne à boire, on le lave. […] Par exemple, il veut toujours se mettre torse nu et déchire ses vêtements, mais […], on ne peut pas rester torse nu. […] Il faut aussi qu'il y ait toujours quelqu'un qui le surveille. Sinon, on l'attache. Il est très fort Saïd. […] Maintenant ses crises d'épilepsie ont commencé à diminuer. Grâce aux médicaments qu'on lui a donné, il est beaucoup plus calme, il n'est plus agité, il ne crie plus. […] […] Il aimerait sortir parce qu'il aime beaucoup de choses, regarder les voitures, il aime se déplacer, il aime prendre le bus, le métro. » (Karim, père de Saïd)	Déficience motrice moyenne (marche), épilepsie, pas de moyen de communication, troubles du comportement
	Récit 2	mai 2022	B. Deries et P. Vidal-Naquet				

Laëtitia	Récit 1	février 2023	B. Deries et P. Vidal-Naquet	**Maya**	Maya, âgée de 9 ans, est polyhandicapée. Elle est l'aînée d'une fratrie de 3. Elle a deux frères, un de 5 ans, et l'autre de 2 ans. Leurs parents vivent ensemble. L'histoire de la famille est marquée par 5 déménagements en 10 ans pour s'adapter à la prise en charge de Maya. Actuellement, elle est accueillie en IME, en externat. Les deux parents travaillent. Ils habitent en appartement dans la banlieue d'une grande ville.	« On ne sait pas si notre fille a une déficience intellectuelle Ça n'a pas été testé. Tel que j'en parle… c'est peut-être la maman qui est en déni. Je ne sais pas. [...] Je pense qu'elle comprend plein de choses en fonction de son état de fatigue et de la façon dont elle peut répondre le jour J. [...] Maya, elle est contente d'aller à l'IME le matin. Quand on l'emmène, les fois où c'est nous qui l'emmenons, elle arrive avec le sourire là-bas, elle est contente. Après, est-ce qu'elle se rend compte qu'elle n'a pas le même parcours qu'un autre enfant ? Je ne saurais pas dire. [...] Il y a quand même parfois des évènements de santé qui nous rappellent à l'ordre. Si elle fait beaucoup de crises d'épilepsie, on la ramène à l'hôpital pour voir s'il n'y a pas quelque chose d'infectieux derrière. En général, elle fait des pneumopathies. Et là il faut traiter. [...] Elle est joyeuse. Après, il y a des fois où elle est fatiguée, elle va se mettre à râler, voilà, mais comme chaque enfant a ses coups de moins bien et peut être pénible. Maya, elle a aussi ces phases-là. » (Laetitia, mère de Maya)	déficience motrice sévère, épilepsie, essai de commande occulaire
	Récit 2	sept 2023	B. Deries et P. Vidal-Naquet				

Magali	Récit 1	décembre 2021	N. Pasco et M. Winance	**Mathéo**	Mathéo, âgé de 11 ans, est le fils unique de Magali. Il est polyhandicapé suite à une mauvaise prise en charge de l'accouchement (refus de césarienne et souffrance fœtale importante). Magali s'est séparée du père de Mathéo lorsque celui-ci était bébé. Depuis, elle vit seule. Elle est retournée vivre dans sa région d'origine où elle bénéfice de l'aide de sa mère. Mathéo est accueilli en externat dans un IME.	« Mathéo est atteint d'une paralysie cérébrale Grade V. A l'origine de son polyhandicap, une naissance catastrophique avec un refus de césarienne. Mathéo aujourd'hui, n'a pas de préhension, ne tient pas assis, ne parle pas, est atteint de cécité corticale, continue malheureusement à avoir une épilepsie pharmaco résistante, il est nourri via gastrostomie, mais en dehors de tous ses soucis, Mathéo demeure un jeune enfant heureux et souriant. » (Magali, mère de Mathéo)	Déficience motrice importante, cécité corticale, pas de moyen de communication, gastrostomie, épilepsie. Paralysie cérébrale.
	Récit 2	février 2022	N. Pasco et M. Winance				
	Récit 3	mai 2022	N. Pasco et M. Winance				
	Récit 4	septembre 2022	B. Deries et M. Winance				

Maria	Récit 1	janvier 2021	L. Velpry et M. Winance	**Max**	Max est l'aîné d'une fratrie de 2. Âgé de 20 ans, il est plurihandicapé (syndrôme d'Angelmann). Son frère Gabriel est âgé de 18 ans. Leurs parents vivent ensemble. La famille vit dans un appartement dans une grande ville. Max est accueilli en externat dans un IME, en attente d'une place en externat en MAS.	« Max est mon fils aîné d'une fratrie de deux garçons. Il a 20 ans et est porteur du syndrome d'Angelman, maladie génétique rare (non héréditaire) du spectre des TND (troubles du neurodéveloppement). Traduction : Max a besoin d'aide dans tous les gestes de la vie quotidienne, tous, et ne fait rien comme les « autres ». C'est MA définition du polyhandicap. […] Max peut marcher sur des petites distances (environ 500 m), avec difficulté et soutenu par son aidant. Lorsqu'il faut marcher plus, il faut prendre son fauteuil. […] Pour Max la famille est importante, alors on fête les anniversaires en visio, on envoie des cartes, on est près des gens même si presque 1000 Km nous séparent. […] Max est toujours à l'affut du moindre détail qui change de l'ordinaire pour l'explorer, l'analyser, le toucher. Ainsi la collection de CDs qui est là depuis toujours n'attire pas son attention, tandis que la moindre petite boîte qui n'était pas là la veille a droit à un examen approfondi de la part de l'inspecteur Max (lire : tentative d'effraction à main armée). » (Maria, mère de Max).	déficience motrice moyenne, trouble du comportement, communication via des pictogrammes, comprend le langue verbal
	Récit 2	février 2021	L. Velpry et M. Winance				
	Récit 3	juin 2021	L. Velpry et M. Winance				
	Récit 4	juin 2021	L. Velpry et M. Winance				

Martine et Serge	Récit 1	mars et avril 2022	C. Desjeux et N. Pasco	**Aurore**	Aurore est la fille unique de Martine et Serge. Âgée de 33 ans, elle est plurihandicapée. Elle est accueillie en internat dans une MAS et revient chez ses parents le weekend.	« Aurore est IMC (Infirme moteur cérébrale). Elle est dépendante à 100 % d'une tierce personne, elle est en fauteuil roulant et ne parle pas. Ses yeux, son regard, ses mimiques sont ses moyens d'expression. Elle est douée d'une mémoire visuelle, d'une intelligence qui nous impressionnent et bien sûr nous ravient ! Ajouté à cela un sens de l'humour enchanteur... Aurore a depuis toujours le goût pour les habitudes. Si on introduit quelque chose de nouveau dans sa vie et que cela lui plaît, alors elle redemandera de cette même chose des fois et des fois. C'est ainsi qu'elle peut manger un même mets des semaines durant... et nous les parents, aussi, par la même occasion ! » (Martine et Serge, parents d'Aurore)	Déficience motrice importante, ne parle pas mais essai de commande oculaire.

Mélanie	Récit 1	mars 2023	L. Arbassette et M. Winance	**Yanis**	Yanis est l'aîné d'une fratrie de 2. Il est polyhandicapé et actuellement âgé de 14 ans. Son petit frère est âgé de 9 ans. Leur parent sont séparés depuis 5 ans environ. Habitant auparavant en banlieue d'une grande ville, Mélanie a décidé de déménager à la campagne suite à la crise sanitaire. Elle est installée dans une maison, en bordure d'une petite ville de province. Elle a retrouvé un compagnon avec qui elle ne vit pas et qui a lui-même un fils. Yanis est accueilli en externat dans un EAP. Yanis était présent lors de notre deuxième rencontre.	« Mon fils Yanis est atteint d'une maladie génétique rare déclarée à 7 mois et est polyhandicapé. Il est totalement dépendant de l'adulte et ne parle pas. […] Même s'il ne parle pas, Yanis est très expressif, comprend des choses et sourit énormément ou grimace si quelque chose ne va pas. [...] Maintenant Yanis ne parle plus. Il fait des bruits. Il rigole, il pleure. Là, ils sont en train de voir avec la commande visuelle, mais il a un problème de fixation, alors c'est compliqué aussi. Ils essaient de la mettre en place, au moins pour avoir un « oui » et un « non » francs, parce que, pour l'instant, on se fie aux sourires, aux grimaces… [Ils essaient cette méthode] pour essayer de savoir ses goûts, de savoir plus de choses, de pouvoir communiquer. Moi on va dire que j'ai une communication implicite avec lui, ce qui n'est pas forcément évident à comprendre pour quelqu'un de l'extérieur. » (Mélanie, mère de Yanis)	Déficience motrice sévère, gastrostomie, essai pour une commande oculaire
	Récit 2	août 2023	M. Winance et R. Valenti				

Nathalie et François	Récit 1	janvier 2022	C. Desjeux et L. Velpry	**Iris**	Iris est une jeune fille polyhandicapée de 25 ans. Aînée de la fratrie, elle a un frère de 16 ans et une sœur de 12 ans. Depuis environ deux ans, Iris vit la plupart du temps dans un foyer pour personnes handicapées, ce qui est l'aboutissement d'un long processus de transition. Jusqu'à ses neuf ans, Iris a vécu avec ses parents et son frère et sa soeur, en maison dans un village. Ensuite, elle a progressivement intégré l'internat. Au moment de la rencontre, elle revient dans sa famille pour les vacances.	« Iris, il faut l'aider dans tous les aspects de sa vie. Elle est en fauteuil roulant, elle marche, mais pas sans aide. Il faut la prendre par les deux mains. Elle s'exprime, mais elle ne parle pas. En fonction des sons qu'elle produit, on sait ce qu'elle ressent. Elle avait un téléphone en plastique qu'elle jette si elle veut exprimer quelque chose. » (Nathalie et François, parents d'Iris)	Déficience motrice importante (mais peut marcher avec un soutien), pas de moyen de communication, épilepsie (origine inconnue)
	Récit 2	avril 2022	C. Desjeux et L. Velpry				
	Récit 3	mai 2022	C. Desjeux et L. Velpry				

Noura	Récit 1	octobre 2021	B. Bonniau et M. Winance	**Houcine**	Houcine est l'aîné d'une fratrie de deux. Âgé de 13 ans, il est plurihandicapé; il est atteint de la maladie de Von Recklinghausen. Sa mère d'origine africaine est venue en France pour le faire soigner. Il a une petite sœur, âgée de 9 ans. En attente de régularisation, ils vivent à trois dans un centre d'hébergement d'urgence. Le père des enfants qui devait suivre la famille en France, est venu voir, puis est reparti dans son pays, il a demandé et obtenu le divorce. Remarié, il a coupé les ponts avec la famille. Houcine est accueilli en externat en IME. Houcine était présent à la fin des différentes rencontres.	« Quand il n'aime pas, Houcine, il ne mange pas, mais cela ne veut pas dire qu'il n'a pas faim. […] Houcine peut marcher un petit peu. Donc, je… je le tiens et il marche jusqu'au siège. […] Houcine, il est joyeux. Il est très sociable. Il aime les gens. Il aime surtout les enfants. […] Houcine aime les téléphones, il est assez autonome avec les téléphones. Depuis son admission à l'IEM, il fait de très grands progrès. » (Noura, mère de Houcine)	Déficience motrice importante, pas de moyen de communication, mais comprend certaines choses, regarde des dessins animés, épilepsie, déficience visuelle.
	Récit 2	janvier 2022	B. Bonniau et M. Winance				

Pascale et Frédéric	Récit 1	janvier 2023	L. Arbassette et M. Winance	**Juliette**	Juliette est plurihandicapée, elle est âgée de 27 ans. Elle est la seconde d'une fratrie de 2. Son frère est âgé de 31 ans. Ses parents habitent une maison dans la banlieue lointaine d'une grande ville. Juliette vit en foyer de vie et revient le weekend chez ses parents. La deuxième rencontre a eu lieu au foyer de Juliette, en sa présence.	« [Juliette] n'a pas d'équilibre et ne peut donc pas tenir seule debout mais si on la maintient elle peut marcher. […] Elle arrive à s'habiller seule mais il faut qu'elle soit assise et il lui faut du temps. […] Juliette est atteinte du CDG syndrome, un trouble de la glycolisation des protéines qui entraine des déficiences sur les organes. Juliette a une atrophie cérébelleuse, du cervelet, mais suivant les enfants l'atrophie peut concerner plutôt le foie, le cœur etc. […] Juliette comprend relativement bien, elle comprend beaucoup de choses. […] Elle peut barbouiller mais même un dessin elle va avoir du mal à ne pas dépasser. […] Juliette a une bonne manipulation de la tablette, elle joue à Candy crush et arrive à télécharger seule des jeux. […] Juliette ne voit que d'un œil. » (Pascale, mère de Juliette)	Déficience motrice moyenne, comprend le langage verbal, s'exprime, sait manipuler des objets (tablette).
	Récit 2	avril 2023	L. Arbassette et M. Winance				

Patricia	Récit 1	octobre 2022	B. Deries et L. Velpry	**Jules**	Jules est l'aîné d'une fratrie de 3, âgé de 34 ans, il est polyhandicapé. Leur mère, Patricia, se sépare du père lorsque ses enfants sont petits. Peu après, elle se remarie avec un homme qui adopte ses trois enfants. Ils vivent à la campagne dans une grande maison. Patricia s'occupe de son fils à domicile, avec l'aide d'auxiliaires de vie. Auparavant, Jules a été accueilli en établissement.	« Jules est né en état de mal épileptique et donc on n'a jamais réussi vraiment à stabiliser ; là il est relativement stabilisé. […] C'est quand il y a une recrudescence où il y a plus de myoclonies, où y a plus d'extensions, ou bien d'un seul coup, il va … là on sait qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Parce que c'est son moyen d'expression aussi quand il a une douleur […] [Jules] peut s'ennuyer effectivement. Il ne manifeste pas du tout la même façon de faire quand il s'ennuie. Il est triste je trouve. Enfin il est plus atone quand il est triste. […] Le seul moyen qu'il avait d'être en contact, [pour le chien], c'était de le lécher. Donc on l'empêche mais on s'est aperçu en fait que Jules est content de ça, et il peut même bouger plus ou moins sa tête et en fait il y a des moments où le chien le sent, donc il met sa tête sur son fauteuil et Jules le regarde en souriant. […] On peut pas le tester [pour sa vue]. Il voit c'est sûr, je pense que son champ de vision n'est pas très large, mais il voit, comment dire ? s'il voit alors c'est peut-être pas très loin. Mais je le vois avec la télé - c'est mon expérience - il est capable aussi de râler quand je change de chaîne, s'il y a un truc qui ne lui va pas. Il grogne un petit peu, je ne sais pas s'il va le faire mais on reconnaît tout de suite que là il râle. » (Patricia, mère de Jules)	déficience motrice importante, pas de moyen de communication, épilepsie, gastrostomie
	Récit 2	février 2023	B. Deries et L. Velpry				
Philippe	Récit 1	janvier 2022	N. Pasco et M. Winance	**Thibault**	Thibault est le dernier d'une fratrie de 4. Plurihandicapé, il est âgé de 39 ans.	Il s'avère que, sur le plan moteur, le handicap était plus que lourd. […] Il n'y a pas de méthode	Déficience motrice importante, pas de moyen de

	Récit 2	mars 2022	N. Pasco et M. Winance		Environ dix ans le séparent de son frère aîné, un écart de 3 ans séparant chaque enfant. Thibault vit en internat, en MAS, depuis quelques années et revient le weekend chez ses parents. Ceux-ci habitent en banlieue d'une grande ville, dans une maison partagée avec la famille de leur fils aîné et l'une des deux sœurs, célibataire. Les parents de Thibault sont aujourd'hui tous deux retraités.	de communication alternative. O. n'a pas de possibilité de retour en dehors de ses mimiques. Nous n'avons pas besoin de communiquer par signes ou autre, car il entend très bien ce qu'on lui dit et il le comprend. Enfin, il comprend un certain nombre de choses. Tout ce qui est basique, il le comprend. […] Quand quelque chose ne lui plaît pas, il s'énerve […]. O. a sa télé et son lecteur DVD. C'est indispensable, parce que ce n'est pas la peine de lui mettre un bouquin ou quelque chose entre les mains, il ne peut rien en faire. Il ne peut même pas tourner les pages. Il y n'a que le visuel. […] A la MAS, O. circule en fauteuil électrique dans les couloirs. » (Philippe, père de Thibault)	communication (mais comprend le langage verbal, au moins a minima, regarde des films)

Sandrine	Récit 1	octobre 2021	B. Bonniau et M. Winance	**Maud**	Maud est la fille unique de Sandrine. Âgé de 17 ans, elle est plurihandicapée. Sa	« Maud a 17 ans et elle « souffre » entre guillemets [...] d'une anomalie génétique non	Déficience motrice moyenne (marche mais capacité de

	Récit 2	mars 2022	B. Bonniau et M. Winance		mère s'est séparée du père de Maud lorsqu'elle était petite. Elle s'est remise en couple, depuis 8 ans, avec un homme qui a trois enfants. Ceux-ci ont vécu avec eux, soit en garde partagée, soit par moments. Maud est accueillie en externat en IME. La famille vit dans un appartement dans une grande ville.	diagnostiquée. […P]our le moment, nous ne savons absolument pas ce qu'elle a. Cela se manifeste par un retard intellectuel, mais c'est très difficile à évaluer. [...] Maud regarde des dessins animés pour petits, mais elle aime aussi la même musique que les gens de son âge. C'est donc très compliqué d'évaluer son niveau intellectuel, d'autant plus qu'elle ne parle pas. […] Maud marche très bien et beaucoup. […] On se fait comprendre d'elle, elle se fait comprendre de nous. […] Maud n'a pas une très bonne motricité fine. Tout ce qui est tactile, elle y arrive à peu près, en faisant des gestes approximatifs. Les poignées de porte, c'est assez récent qu'elle y arrive. Les interrupteurs, c'est aléatoire. Et la cuillère, les couverts à table, cela se termine vite avec les mains. Quand elle est motivée, elle y arrive. » (Sandrine, mère de Maud)	préhension limitée), corset, pas de moyen de communication, comprend les interdictions, déficience visuelle, troubles du comportement, regarde les dessins animés. Origine inconnue (génétique)

Sophie	Récit 1	février 2022	B. Bonniau et L. Velpry	**Laura**	Laura a dix ans. Elle est plurihandicapée. Elle est la cadette de la famille, son frère a 16 ans et sa sœur 14. La famille vit dans une maison avec un jardin située dans un	« Elle arrive à s'occuper un peu plus toute seule et comme elle est un peu plus curieuse, elle suit du regard ce que l'on fait. Elle s'approche de nous. Elle observe. Elle est plus réactive aux jeux	Déficience motrice moyenne (marche mais capacité de préhension limitée), pas de
	Récit 2	avril 2022	B. Bonniau et L. Velpry				

	Récit 3	janvier 2023	B. Bonniau et L. Velpry		zone pavillonnaire d'une ville de banlieue. Elle est accueillie en externat dans un IME. Ses deux parents travaillent. Laura est apparue durant les entretiens.	qu'on lui propose et aux taquineries. […]. Avant, elle hurlait immédiatement. Elle avait beaucoup moins de patience. […] Les câlins, les bisous, elle adore. Et il y a un truc qu'elle adore, justement quand je l'habille, quand je la déshabille, elle adore lever son bras et ça veut dire qu'elle veut des chatouilles. […] On ne sait pas si elle comprend ou pas. […] Elle comprend qu'on a envie de lui faire plaisir visiblement. Parce qu'on joue avec des sonorités qui lui plaisent. La parole, elle n'a pas l'air de comprendre beaucoup. » (Sophie, mère de Laura)	moyen de communication, troubles du comportement
Stéphanie et Christophe	Récit 1	février 2022	N. Pasco et M. Winance	**Léa**	Léa est la fille unique de Stéphanie et Christophe. Âgée de 16 ans, elle est polyhandicapée, et atteinte d'une maladie rare du métabolisme. La famille vit dans une maison d'un quartier pavillonnaire d'une région urbanisée. Léa a été accueillie en IME, mais depuis le Covid est à domicile, où elle bénéficie d'un suivi par l'IME et bientôt par le SESSAD qui dépend de l'IME. Sa mère l'emmène également chez des libéraux. Sa mère ne travaille plus. Léa était présente lors de la deuxième rencontre, d'une journée, au domicile de ses parents.	« Léa est polyhandicapée en raison d'une maladie rare qui est à la fois neuromusculaire et métabolique. […] Léa a une rétinite pigmentaire […]. C'est comme une rétinite classique : une vue tubulaire. Elle ne voit pas en périphérie. Avec le temps, cela va logiquement se resserrer. […] Pour les oreilles, c'est une surdité profonde […]. Cela fait au moins 6 ans que Léa ne se déplace plus sur les genoux, c'était un virus antérieur au parvovirus. […] Léa est propre. […] Léa a la volonté de rester ainsi, c'est comme ça que je le comprends. Elle sait bien que l'ordre normal des choses, c'est d'aller sur les toilettes et je sais qu'elle aime bien faire les mêmes choses que les gens dits « ordinaires ». […] Nous utilisons la communication non-verbale, parce que Léa est sourde profonde. […] » (Stéphanie et Christophe, parents de Léa)	déficience motrice importante, pas de moyen de communication, surdité, déficience visuelle, pbm métabolique
	Récit 2	avril 2022	M. Winance				
Valérie et Laurent	Récit 1	janvier 2021	B. Bonniau et M. Winance	**Clément**	Clément est l'aîné d'une fratrie de 3. Il est polyhandicapé et âgé de 18 ans. Ses	« Dès son plus jeune âge, les médecins ont diagnostiqué une infirmité motrice cérébrale.	deficience motrice importante, pas de moyen de

	Récit 2	juillet 2022	B. Bonniau, R. Valenti et M. Winance		deux sœurs ont 17 et 11 ans. Leurs parents vivent ensemble. La famille habite un appartement dans une ville de banlieue. Clément est accueilli en externat dans un IME, en attente d'une place en MAS. Nous avons rencontré à chaque fois l'ensemble de la famille, ainsi que la "nounou" de Clément.	Qu'est-ce que cela veut dire ? C'est un terme générique pour définir le fait qu'une partie du cerveau de Clément ne s'est pas bien irriguée pendant son plus jeune âge. La conséquence est que Clément a une motricité très réduite : Clément ne peut presque pas bouger ses bras et ses jambes. […] il ne peut pas apprendre les choses facilement. Mais à côté de ces petites difficultés, Clément sait faire plein de choses. Il sourit avant tout. […] Clément a de l'humour. […] Il gigote et pousse des petits cris quand il est excité. […] Il sait appeler s'il lui arrive de s'impatienter, de s'ennuyer. » (Virginie, mère de Clément)	communication, gastrostomie
Virginie	Récit 1	mars 2023	B. Bonniau et B. Deries (récit en cours de rédaction)	**Emma**	Emma est la benjamine d'une fratrie de trois enfants. Âgée de 18 ans, elle est plurihandicapée. Actuellement, elle est accueillie en journée dans un IME et doit bientôt intégrer une MAS pour adultes. Ses grands frères, âgés de 23 et 21 ans, travaillent et vivent encore avec leur mère, Virginie. La famille réside dans un logement social en banlieue d'une grande ville. Virginie a arrêté de travailler à la naissance d'Emma. Elle est actuellement à la recherche d'un emploi. Elle est divorcée du père de ses enfants qui est décédé au début de l'année.	A la naissance, Emma ne tenait pas sa tête et ne tétait pas. Donc quatre jours après, c'est là qu'ils ont vu qu'elle avait une hémorragie méningée au cerveau. Ils ont fait des recherches mais ils n'ont jamais rien trouvé. Même pourquoi elle fait des crises d'épilepsie, ils ne savent pas. Emma est très grande, très fine [...] elle est très souriante. Emma ne parle pas. Ça m'énerve, ça m'inquiète […] même si elle est handicapée parler, ça me soulagerait énormément. Elle s'exprime autrement. Quand elle a soif, elle prend un verre ou elle me prend la main pour aller vers la cuisine, donc ça veut dire : « J'ai faim ». Elle a un fauteuil roulant puisque des fois elle peut être fatiguée. Quand c'est des longues marches, elle est fatiguée. Ça fait 2, 3 ans qu'elle en a un. Quand c'est de l'herbe, je la laisse […] elle marche hyper vite. Sur le béton […] je lui	Déficience motrice moyenne (peut marcher mais se fatigue vite). Appareillage orthopédique (orthèses de jambe). Épilepsie, pathologies hypophysaires, troubles du sommeil. Est mutique mais sait se faire comprendre.

						mets un casque pour éviter qu'elle tombe sur le front. On a un appareillage pour mettre sur les jambes puisqu'elles sont un peu à l'intérieur. Elle commence à manger et à boire seule mais des fois, si elle ne veut pas, on fait mixé. Elle porte des couches [...] Je la mets aux toilettes, mais elle ne fait pas avec moi, elle joue. Apparemment à l'IME elle fait. » (Virginie, mère d'Emma)	

6.2. Tableau des caractéristiques sociodémographiques des familles et de leur.s enfant.s poly/pluri handicapé.s

Familles (n=28)		
Configuration familiale*		
Famille "traditionnelle"	17	
Famille recomposée	5	
Famille monoparentale	6	
Emplois¥	**Mère**	**Père, beau-père**
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	-	3
Cadres et professions intellectuelles supérieures	4	6
Professions Intermédiaires	3	5
Employés	5	-
Ouvriers	-	1
Retraités	3	2
Sans activité professionnelle	12	1
NSP	1	4
Enfants poly/pluri handicapés (n=30)		
Sexe biologique		
Féminin	16	
Masculin	14	
Age		
0-5 ans	4	
6-10 ans	4	
11-17 ans	8	
18 ans ou plus	14	
Indicateur de handicap		
Polyhandicapé	20	
Plurihandicapé	10	
Mode de vie		
Domicile parental	5	
Domicile parental et accueil de jour (Crèche, IME, IEM, EEAP, MAS)	17	
Internat, retour au domicile le week-end et les vacances	7	
Internat à temps complet	1	

***Famille** : partie d'un ménage comprenant soit des personnes en couple et leurs enfants ou beaux-enfants, soit un parent vivant sans conjoint avec son ou ses enfants. Dans ce dernier cas, on parle de **famille monoparentale**. On distingue, au sein des couples avec enfants, les **familles recomposées**, lorsqu'au moins un des enfants (mineur ou non) du logement n'est pas l'enfant des deux membres du couple, des **familles « traditionnelles »** (si tous les enfants du logement sont ceux du couple).

¥ Nomenclature INSEE des professions et catégories socioprofessionnelles de 2003 (Niveau 1)

6.3. Quatre des récits produits

6.3.1. Récit de Laëtitia, réécrit par B. Deries et P. Vidal-Naquet

Sommaire

Introduction
L'anniversaire de Maya – Texte introductif écrit par Laëtitia
Récit issu du premier entretien avec Laëtitia, réécrit par les chercheurs
Le lundi, entre le domicile, l'IME, l'école et le travail
Les médicaments de Maya
Nous avons nous-mêmes trouvé une forme de régulation de l'épilepsie d'Maya avec le soutien de sa neuropédiatre
Aux neuf mois de Maya, fatigue et incidence sur l'activité professionnelle
Nos reconversions professionnelles liées à la maladie de Maya
Les arrêts de travail pour enfant malade
Le mardi je suis en télétravail, donc c'est un peu plus cool
Déménagements
Les lundi, mardi et vendredi Maya va au kiné
L'orthophonie et la découverte de la commande oculaire
Renvois de balle entre le libéral et l'établissement
Avoir trouvé un IME spécialisé dans le polyhandicap ne suffit pas
Mercredi, jeudi vendredi…
Maya comme modèle
Les grands parents
Ah tiens, je vais lire enfin
L'IME, une deuxième famille
Des évènements de santé qui nous rappellent à l'ordre
Résister au bouton de gastrotomie
« Faire avec » Maya, ça veut dire quoi ?
La découverte progressive du polyhandicap de Maya
Les équipements matériels, d'une plus ou moins grande aide
Malgré le polyhandicap, une famille comme une autre ?
Faire faire des activités à Maya
J'emmène Maya au cirque
Nos vacances en famille
Avoir un weekend sans Maya, c'est toujours plus compliqué qu'avec Diego et Eliott
Le soutien partiel de la PCH

Introduction

Nous avons rencontré Laëtitia à deux reprises, chez elle. Sa fille, Maya, âgée de 9 ans, est polyhandicapée. Elle est l'aînée d'une fratrie de 3. Elle a deux frères, un de 5 ans, et l'autre de 2 ans. Leurs parents vivent ensemble. L'histoire de la famille est marquée par 5 déménagements en 10 ans, mais aussi par des reconversions professionnelles, pour s'adapter à la prise en charge de Maya. Actuellement, Maya est accueillie en IME, en

externat. Les deux parents travaillent. Ils habitent en appartement dans la banlieue d'une grande ville.

L'anniversaire d'Maya [Texte écrit par Laëtitia en amont du premier entretien]

[…] On s'apprête à fêter l'anniversaire de Maya.

Ce sont les vacances scolaires et ses deux petits frères Eliott et Diego sont partis chez Papi et Mamie. Mais ils rentrent pour le goûter !

Je suis dans le canapé et je m'apprête à lire.
Au bout de deux pages j'entends du monde dans le couloir ! J'ouvre la porte et les garçons arrivent en même temps que Papa, avec Papy Mamie. Ils sont contents de rentrer à la maison.

Maya ne devrait pas tarder. Alors on prépare la table, on met le gâteau, les jus et le champagne (pour les grands !)

Notre princesse arrive avec un sourire jusqu'aux oreilles en apercevant papi, mamie et ses frères !
Son arrivée se fait en chanson et tout le monde chante « joyeux anniversaire, joyeux anniversaire Maya… » Maya est contente et ça se voit ! Elle s'accroche fort à son plastron et bouge sa jambe gauche, en signe de bonheur ! Elle est vraiment heureuse !!

Pour l'occasion, nous avions préparé le gâteau d'anniversaire la veille avec Maya ! Et devinez qui avait la frimousse pleine de chocolat ? C'est Maya bien évidemment !!

Diego m'aide à mettre les bougies, puis on s'installe autour de la table et on se remet à chanter !!! Maya est contente et ça fait vraiment plaisir à voir !!!
Ses frères, mais surtout Diego l'aide à souffler ses bougies ! On le fait deux fois parce que c'est vraiment trop drôle !!! Et Eliott adore regarder les bougies !

Diego lui offre ses cadeaux et veut tout faire à sa place ! On doit un peu se fâcher pour lui expliquer que c'est l'anniversaire de sa sœur. Finalement, on trouve un compromis et il l'aide à ouvrir ses cadeaux ! Maya est toujours radieuse ! Elle ouvre son dernier cadeau et aperçoit un tableau pop art avec la photographie de ses frères ! Visiblement elle adore !

Eliott s'impatiente et veut manger le gâteau, pendant que Diego est parti bouder car il veut ses cadeaux ! Il est jaloux !

On ne se laisse pas aller, et tout le monde mange l'excellent gâteau au chocolat et on trinque à ses 9 ans !

Maya était heureuse, ses frères aussi, avec un petit peu de jalousie ! On a passé un bon moment !

Le lundi, entre le domicile, l'IME, l'école et le travail

Mon conjoint et moi-même travaillons tous les deux. Donc ça nécessite une organisation pour emmener les enfants à l'école, à la crèche, et Maya le taxi. C'est une organisation militaire.
Le matin nous on se lève à 6h00 pour se préparer. Mon conjoint lève Maya à 7h00, on lui donne le petit-déjeuner. Elle boit son biberon toute seule si on l'incline et qu'on met une espèce de coussin. Donc là elle est autonome entre guillemets, pendant 10 minutes. Et pendant ce temps, il fait déjeuner le petit dernier, Eliott, qui va avoir deux ans (Diego en a cinq et Maya neuf).
Moi à cette heure-là, je suis déjà partie, je prends mon bus. Mon conjoint gère seul le matin. Donc après, il faut réveiller Diego qui a du mal à se lever. Donc voilà pour le petit-déj. À 8h00 le taxi est là, Maya part à l'IME. Après mon conjoint dépose Diego à l'école à 8 heure et demie, et ensuite Eliott à la crèche.
Sauf que le lundi matin est particulier. L'IME n'ouvre qu'à 11h00, de même qu'il ferme le vendredi à 13h00. Mon conjoint a donc dû adapter son emploi du temps avec son employeur pour avoir le lundi matin et le vendredi après-midi.

Le lundi matin Maya a kiné. On a trouvé juste à côté. C'est mon mari qui l'y amène puis le taxi vient la chercher à 10h00. Il y en a pour 30 minutes de trajet jusqu'à son IME. Mais vu qu'il fait toute une tournée, il y en a pour une heure. Tous les matins Maya a une heure de transport.

Ensuite, on travaille. En fin d'après-midi, Maya arrive à 17h00 et quart, c'est mon conjoint qui la récupère après avoir récupéré Eliott. Il la fait goûter, ils jouent ensemble, par terre, parce que Maya aime bien être par terre. Eliott parfois va lui chercher des jouets, il lui fait des bisous, il lui ramène des livres, il appuie pour lui mettre de la musique. Et puis après il lui dit : « Bravo Maya », donc voilà. Ils font ça…Et moi j'arrive à 18h00 et je récupère Diego en périscolaire. Après, vers 18h00 on fait le repas.

À 18h30 tout le monde à table. Maya mange en mixé, donc initialement on mixe son repas. Après, il y en a un qui est dédié spécialement à Maya pour le repas, pour la faire manger puisqu'elle ne peut pas manger toute seule. Sauf au petit-déjeuner où elle prend son biberon toute seule parce qu'on la met en position semi-couchée avec un coussin pour tenir le biberon. Mais pour les autres repas, il faut tout lui donner à la petite cuillère, et bien mixé. Si ce n'est pas mixé, elle risque une fausse route ou elle va avoir du mal. Donc il y a toujours ce temps où on prépare le repas. On mixe bien pour Maya. Ensuite on coupe en petits morceaux pour Eliott. Diego commence à se débrouiller. Donc on a à chaque fois trois préparations à partir d'une même base. On passe à table. En général, Maya, on la met là [le bout de la table], donc on a fait exprès de prendre une table un peu plus élevée pour qu'elle puisse passer. Parce qu'on trouvait ça important qu'elle soit à table avec nous. Parce que quand les tables sont épaisses, elle est à côté. Mais ici, elle est à table avec nous. Et puis après, il y en a un qui lui donne à manger. Eliott en général est soit là, soit là et Diego là. Et puis lui c'est pareil, il faut le stimuler pour manger, donc voilà. En général les repas se passent bien.

Les médicaments de Maya

Après, en fin de repas, Maya a tous ses médicaments. Donc on essaie d'être vigilants, parce que c'est arrivé qu'il y ait des loupés. Ce sont des médicaments pour l'épilepsie. Ceux du matin, c'est pour prévenir les pneumopathies, Maya fait beaucoup de pneumopathies parce qu'en fait elle fait des fausses routes à répétition, et du coup elle a un antibiotique en préventif trois fois par semaine. Les mardis on prépare le pilulier de la semaine, ce sont des comprimés ou des gélules, donc là elle les avale bien. Mais au départ, c'est vrai que c'était en sirop. Ça ce n'est vraiment pas bon. J'ai goûté, là, on avait du mal. On mettait de la grenadine, c'était un calvaire pour lui faire avaler. Et après en grandissant, ça existait sous d'autres formats. Donc on a pris tout en comprimés pour que ce ne soit pas calvaire, ni pour elle ni pour nous. On met les quatre comprimés du soir dans le yaourt. Avant, on ouvrait la gélule mais ça laissait un goût. Elle avale tout, ce n'est pas dangereux, ça elle le gère bien, pour l'instant ça passe bien.

Et après le repas du soir, on les couche vers 7h00 et demie. On essaie de lire à Maya une petite histoire en bas. Il y en a un qui s'occupe de Maya et l'autre qui gère les garçons là-haut. Ou sinon, on les met les trois dans le canapé et on lit des histoires. Maya aime bien ces temps-là avec ses frères. Après on met Maya dans son lit, il faut faire le transfert du siège au fauteuil. Elle a encore un médicament pour prévenir les pneumopathies, on lui brosse les dents, on la met en pyjama, on la change. Le brossage des dents ne la dérange pas. Ça la fait rire parfois. Bon là elle a un dentifrice à la menthe, elle n'aime pas trop. Mais elle se laisse faire. Pour l'habiller ou la déshabiller, elle se laisse faire aussi. Maya n'a pas beaucoup de force, elle est très hypotonique. Il faut vraiment tout faire avec elle. Elle ne va pas avoir des coups. Même si elle n'a pas envie, elle ne pourra pas forcer.

Nous avons nous-mêmes trouvé une forme de régulation de l'épilepsie d'Maya avec le soutien de sa neuropédiatre

Il y a des nuits où c'est plus compliqué que d'autres, Maya a eu pas mal de troubles du sommeil. Souvent elle faisait de l'épilepsie la nuit. Là ça va un peu mieux. On allait la voir. Ce sont des crises de moins de cinq minutes, des crises tonico-cloniques où elle a les yeux révulsés et tremble. Pendant cinq minutes, on la surveille. Et après, une fois que c'est parti, on la relaisse dormir. Si c'était plus de cinq minutes, il fallait qu'on injecte le médicament, mais en général ce sont des petites crises qu'elle fait. En général on est alertés par la crise puisque comme on est dans le canapé, on entend, elle respire fort. C'est sûr que si on dort là-haut on ne l'entend plus. Mais on a pris le parti de ne pas surveiller H24. Au début, on surveillait tout le temps, et on était tombés dans un cercle vicieux. Et de toute façon, si elle fait beaucoup de crises la nuit, ça se répercute sur la journée, on va le voir : elle va être moins bien, elle va être plus somnolente. Et c'est à ce moment-là, qu'on va se dire : « Ah il faut qu'on soit vigilants la nuit ». On fonctionne à l'envers maintenant. Il y avait un moment donné, on avait une espèce de caméra et on regardait dès qu'on allait se coucher. La nuit, on se réveillait, on regardait …Ce qui nous a amenés à changer, c'est de se dire : « Maya aujourd'hui elle va bien, elle fait moins de crises la nuit. » il y a des crises d'épilepsie où je crois que ça peut être très grave. Mais une fois que sa crise d'épilepsie est finie, elle revient à elle, elle est bien. Elle n'a pas désaturé, elle n'a pas vomi… Enfin voilà, ça fait partie de sa

maladie. Et puis on ne voulait pas vivre que dans le truc, sachant qu'il n'y avait pas plus de répercussions que ça. Donc on surveille la journée. Si elle n'est pas bien, on va se dire : « Attend, il faut qu'on surveille la nuit ». Et si elle fait beaucoup de crises d'épilepsie, on va contacter la neuropédiatre. Pour ce qui est du sommeil, on fonctionne plutôt comme ça maintenant. On la laisse vivre ses crises la nuit sans intervenir, en pensant que ça peut avoir des répercussions sur la journée, sur la manière dont elle est, mais pas plus que ça. C'est vrai que dit comme ça, ça peut être un peu dur, mais elle n'en fait pas plus que ça et on essaie d'être vigilants.
Au départ j'étais vraiment dans l'idée de surveiller, d'acheter quelque chose qu'on met sur le matelas, qui sonne quand il y a une crise ; une grosse alarme, qui fait vraiment beaucoup de bruit. Mais Maya n'aime pas le bruit. Et ça coûte peut-être 2 000 € sans prise en charge. J'en avais parlé à la neuropédiatre, et c'est elle-même qui m'a dit de ne pas rentrer dans ce cercle vicieux, mais d'être vigilants. S'il y a besoin qu'elle soit rassurée « Rassurez-la ». Mais si ça ne va pas au-delà de cinq minutes, il n'y a pas forcément de nécessité [d'en faire plus] sachant que nous on se fatigue derrière aussi et qu'il faut qu'on tienne dans le temps aussi.

Aux neuf mois d'Maya, fatigue et incidence sur l'activité professionnelle

Maya faisait beaucoup de révulsions oculaires, on a commencé comme ça. Elle ne dormait quasiment pas la nuit. Et moi je travaillais dans les blocs opératoires. Je suis infirmière… et je n'y arrivais plus. Je ne faisais plus la différence entre mon boulot, les patients… Et puis avec la fatigue, je m'énerve beaucoup tout de suite derrière. La moindre chose est amplifiée. Donc durant ses premières années j'étais beaucoup en arrêt. Et du coup, j'ai dû changer de travail parce que Maya a été prise en charge en IME à partir de ses six ans. Et ce sont des horaires fixes, on ne peut pas demander une adaptation. Et au bloc opératoire, on m'a dit : « Ah non, non, il n'y a pas d'adaptation. Donc merci, au revoir. La porte est là-bas ». J'ai pu avoir un autre poste [au service administratif] pour la tarification. Donc j'ai atterri là-bas …De changer comme ça d'affectation, psychologiquement ça a été dur. Ça a été un soulagement en me disant : « Je peux m'occuper d'Maya », mais ça a été dur en me disant : « En tant que professionnelle je n'ai pas réussi ». Je l'ai vécu comme un échec. Même si à ce moment-là j'avais besoin de m'arrêter et de changer pour Maya, mais vraiment ça a été un échec.

[…]

Nos reconversions professionnelles liées à la maladie d'Maya

Ils [dans ce service] cherchaient quelqu'un pour relancer les chirurgiens sur les actes. Et du coup, j'ai dit : « Je vais prendre ce job ». C'est très rébarbatif. Il fallait regarder si tel chirurgien avait saisi, s'il n'avait pas saisi, puis envoyer un mail. J'ai fait ça pendant neuf mois. Et après, dans le service, il y avait un départ d'une dame qui code les dossiers. Ça s'appelle technicienne d'informations médicales, qui correspond à la T2A. Cette dame est partie, on m'a proposé le poste. Là c'est plus intéressant. C'est quelque chose que je ne connaissais pas, dont je me dis « Finalement j'ai de la chance », c'est une belle reconversion professionnelle. Je lis les séjours des patients et je les code. Mais j'ai du mal à avoir du recul sur tout ce qui est pédiatrie, neuropédiatrie. Il y a des dossiers, que j'ouvre et que je referme. Si je ne suis pas bien lunée, je vais passer à autre chose, je repousse. Je vais le

coder mais pas tout de suite. J'essaie de prendre sur moi en me disant : « Allez, Laëtitia on le fait parce que voilà, c'est quand même… »
Mon conjoint a lui aussi été très perturbé par les nuits. On a perdu tous les deux notre job et c'était lié à la pathologie. Il était directeur d'un centre de loisirs. Durant les premiers mois de sa vie, Maya avait beaucoup d'examens à faire pour savoir ce qui se passait. Donc on s'absentait régulièrement…On s'est beaucoup absentés. Entre zéro et cinq ans, elle convulsait beaucoup. Il fallait parfois qu'on aille la chercher à la crèche, chez la nounou. Il y a eu tout un bilan derrière. Et puis on ne savait pas ce qu'elle avait. L'employeur de mon conjoint n'a pas trop apprécié qu'il ne soit pas souvent là. Donc il l'a rétrogradé en l'obligeant entre guillemets à chercher autre part. Il est d'abord allé travailler ailleurs pour faire le même travail … Il a trouvé ensuite un poste ici. Il est responsable du périscolaire.

Les arrêts de travail pour enfant malade

Quand je dois m'arrêter - enfin je reviens encore un peu en arrière - j'ai en tout 12 jours-enfant malade sur l'année, pour mes trois enfants. Avant le Covid, c'était six jours, qu'on ait un ou cinq enfants. Avec le Covid, ils ont fait une extension à 12 jours. Mais normalement, je ne devrais avoir que six jours parce que, s'ils me le demandent, mon conjoint est dans la fonction publique, et il a six jours aussi. Pour l'instant, ils ont un peu fermé les yeux parce qu'il y avait le Covid. Mais normalement c'est six jours.
Avec Maya c'est quand même relativement vite atteint, donc je prends parfois des CA, des RTT, et après, au bout d'un moment, je me mets en arrêt-maladie puisque je n'ai plus d'autres choix. À la fin de l'année dernière, j'ai fait des heures en plus pour finir mon travail, plus pour moi, pour me dire d'un point de vue professionnel : « J'ai fini mon truc ». Même si je pouvais emmener mon ordinateur, ce n'est pas un travail que je peux rattraper le samedi ou le dimanche à la maison, parce qu'il y a la vie de famille. Cela dit je n'ai fait que cinq ou six heures en plus l'année dernière. C'est la première fois que ça m'arrive. Parce qu'à chaque fois j'arrivais à finir mon travail en temps et en heure. En général, j'arrive à m'organiser. Là je n'ai pas réussi, c'est le Covid qui nous met dedans, parce que dès qu'il y en a un qui a le Covid, on est arrêtés pour la semaine. Et vu qu'ils ont eu le Covid chacun une semaine, ça été le Covid qui a pris tous nos jours d'enfant malade. Pour 2023, c'est reparti, et je n'en ai pas encore utilisé.

Le mardi je suis en télétravail, donc c'est un peu plus cool

Le mardi je suis en télétravail donc c'est un peu plus cool. C'est depuis le Covid, ce n'est donc pas une organisation qui s'est mise en place spécifiquement autour de Maya. Par contre, quand elle n'est pas bien et que je demande à me mettre en télétravail, par exemple sur la semaine, ils me disent « Oui ». Je travaille une heure ou deux, mais quand Maya est à la maison avec moi elle gémit parfois beaucoup, donc impossible de se concentrer, donc j'arrête. Mais j'ai cette possibilité-là…[Ici] la connexion rame, donc professionnellement le télétravail est parfois un peu pénible parce que je ne peux pas faire ce que je veux. Je suis au rythme du réseau. Mais d'un point de vue famille, je trouve que c'est moins la course. On est plus posé, Je finis à 15h50, donc à 16h30 je peux aller chercher les enfants. Je récupère Maya.
Cela dit, je suis plus efficace dans mon bureau. Et puis dès qu'on a une question on peut demander à un collègue. Et d'un point de vue social, c'est aussi intéressant d'être au travail.

On a tous, un jour de télétravail dans le service. Donc moi pas plus que les autres et autant que les autres. C'est moi qui ai choisi d'être en télétravail le mardi, pour concilier mon travail et ma vie familiale. Mais à partir de mardi prochain, avant de reprendre le télétravail, vu que la connexion aujourd'hui était compliquée je vais essayer de résoudre ce problème avec le service informatique parce que vraiment ça rame, je clique, ça met vraiment beaucoup de temps pour que les pages s'ouvrent. Je perds du temps, je ne suis pas efficace.

Déménagements

On a voulu acheter, avoir un espace adapté, une salle de bains adaptée pour Maya. Mais la ville où nous habitions est une ville qui coûte relativement cher. On n'a pas trouvé. On a donc été obligés de s'éloigner. Et on a trouvé ici en se disant que mon conjoint y travaillant, pour une organisation familiale ce serait plus simple. Donc c'est à la fois le fait de chercher à acheter, à acquérir un logement qui réponde enfin à nos critères, et parce que lui travaillait déjà ici que nous sommes venus dans cette commune. Et puis honnêtement, on n'a pas trouvé dans notre budget. Parce que finalement il faut quand même aller dans le neuf, si on ne veut pas mettre beaucoup de sous derrière. Et on n'a trouvé quasiment qu'ici, pour que ce soit adapté au fauteuil de Maya. En 2016 on a dû partir parce que le logement était au troisième étage sans ascenseur. On a trouvé un logement en catastrophe entre guillemets sur N. C'est à cette période que je suis partie des blocs. On avait un T3, donc deux chambres. Diego est arrivé à cette période. Il pleurait beaucoup la nuit et dès qu'il pleurait, Maya se réveillait et convulsait. On a donc dû déménager en catastrophe, en urgence. Ça a été très compliqué de trouver un logement parce que mon conjoint était en CDD. Avec nos revenus on ne pouvait pas prétendre à un logement social. Je suis allée voir le bailleur social en lui expliquant la situation. Il a dit : « Non, mais financièrement vous ne passez pas. » J'ai dit : « Mais donc du coup, on fait passer l'aspect financier avant l'aspect de la santé ? » On a eu beaucoup de mal parce que les bailleurs privés voulaient deux CDI. Et de fil en aiguille, on a réussi à trouver une agence immobilière qui acceptait qu'il n'y ait qu'un de nous deux qui soit en CDI, et pas le deuxième. Et donc on était en location. Eliott est arrivé. Le logement devenait trop petit, etc. etc. Et on a atterri ici. Nous en sommes à cinq déménagements depuis 2013 pour, à chaque fois, nous adapter au handicap de Maya, mais aussi à la composition familiale, parce que la famille s'agrandit, parce qu'un enfant pleure la nuit…Donc on espère rester au moins 10 ans ici, parce que ce déménagement nous a fatigués.

Les lundi, mardi et vendredi Maya va au kiné

Au niveau moteur, il faut faire bouger Maya pour la faire travailler, pour qu'elle s'assoie, pour faire bouger ses muscles. Elle a de la kiné respiratoire, parce que comme je vous disais tout à l'heure : elle fait beaucoup de pneumopathies. Donc pour éviter ça, la pneumologue me disait qu'il fallait bien la faire travailler sur ses expectorations, pour permettre, s'il y a petite bactérie, qu'elle ressorte. Donc elle a de la kiné respiratoire le lundi, et de la kiné moteur les mardi et vendredi, Et puis elle est un peu spastique au niveau des jambes, les muscles deviennent assez durs. Ça peut être douloureux. Plus on le travaille, moins c'est raide. Avec Maya pour l'instant c'est à faible échelle …Elle est en kiné depuis qu'elle a trois mois, je crois peut-être même avant, parce qu'elle est née avec un torticolis. A un mois, on a commencé les séances de kiné pour son torticolis. Et puis après, de fil en aiguille, vu qu'il y

avait ce retard psychomoteur, on a continué. Elle a neuf ans de kiné. Mais ça veut dire que chaque fois que nous avons déménagé, nous avons changé de kiné. Après, vu que les kinés qui s'occupaient du polyhandicap étaient sur N, on faisait toujours les trajets sur N. Par contre, quand on a déménagé, on a tout rechangé. Et quand on est revenus ici, on a encore changé. Et par chance le cabinet était à côté. Ce n'est pas facile de rechanger comme ça, c'est usant. Il faut appeler 15 000 cabinets, savoir s'ils ont de la place, savoir s'ils prennent un enfant polyhandicapé. Alors en kiné normalement ils prennent.

L'orthophonie et la découverte de la commande oculaire

Alors qu'en orthophonie, ils choisissent. C'est un peu à la carte. Alors ça c'est un deuxième sujet…Parce que Maya était suivie en orthophonie de ses deux ans à l'année dernière, pour la déglutition, et pour la communication. Au départ c'était en libéral, ça se passait très bien. Ensuite elle a intégré l'IME. On avait demandé qu'elle garde son orthophonie. Quand on est en IME, ce sont des questions de financement : c'est l'IME qui doit payer l'orthophoniste. Donc ils avaient signé une convention. Ça se passait très bien. Ensuite l'orthophoniste est parti de la région, et avec Maya on a eu de la chance, elle a pu être prise en charge à l'IME. Ça se passait très bien. Ils ont mis en place la commande oculaire. Elle communiquait via le regard. […]. Donc on s'est aperçu que Maya savait faire plein de choses via cet outil. Et quand cette orthophoniste me parlait de Maya, je sentais qu'elle la connaissait et que vraiment il y avait une connexion entre elles deux. C'est elle qui avait mis en place la commande oculaire via le médecin rééducateur et l'équipe de recherche et ça a tout de suite fonctionné avec Maya. Elle a un potentiel, on s'est aperçu qu'elle connaissait les couleurs. Mais l'année dernière, la direction a encore changé et il y a eu beaucoup de professionnels qui ont démissionné, dont l'orthophoniste. Ça a été un coup dur pour moi parce que Maya aimait ces séances d'orthophonie. Je vous dis : quand l'orthophoniste me parlait de Maya, je sentais qu'elle me parlait vraiment de Maya. Il y a des gens qui me parlent de Maya et je me dis : « Bon ils ne la connaissent pas tant que ça ». Mais elle, je savais qu'elle la connaissait bien. Et puis elle était passionnée par son travail. Une fois j'étais allée voir la séance, Maya était vraiment contente d'être avec elle, d'aller travailler sur la commande oculaire. L'orthophoniste ne l'avait même pas installée dans l'ordinateur qu'avec ses yeux Maya cherchait déjà le petit logo pour lancer… je ne sais pas si vous connaissez la commande oculaire ? Les yeux prennent vraiment la place de la souris de l'ordinateur. Donc avec son regard, elle allait cliquer sur le jeu qu'elle voulait faire, et elle partait toute seule. Elle était vraiment dans le jeu, dans l'informatique. L'orthophoniste a dit : « Non, mais attends Maya, j'ai pas encore paramétré, attends, attends » puis Maya partait sur ses jeux, enfin je sentais qu'elles avaient leurs petites habitudes ensemble. Donc son départ a été un coup dur.

J'avais trouvé une orthophoniste juste dans le bâtiment à côté qui voulait bien me prendre Maya. Il y avait toujours encore cette convention avec l'IME. Sauf que ce coup-ci, changement de direction, l'IME m'a dit : « Non, Madame, on ne conventionne plus ». Donc j'ai dit : « Ouais, mais je fais comment ? », « Ne vous inquiétez pas, il y a une orthophoniste qui arrive en juin ». J'ai bataillé pour qu'ils conventionnent [l'orthophoniste libérale] en expliquant que l'orthophoniste [de l'IME] arrivait à mi-temps et qu'elle ne pouvait pas à mi-temps s'occuper de 43 enfants. Enfin, je ne vois pas comment elle peut faire. Ils n'ont pas voulu. Ensuite elle arrive, donc je dis : « Est-ce qu'elle peut être vue ? », et on me répond :

« Non, Maya elle est externe, il faut qu'elle soit vue en libéral ». Et là du coup, j'ai plus d'orthophoniste.

Ça veut dire qu'il n'y a plus de commande oculaire. Après, nous on le fait un peu à la maison. On a acheté le matériel. Mais on le fait quand on peut. Maya ne l'a plus en régulier, puisqu'elle a perdu l'orthophoniste. On n'est pas du tout formés mais ce qu'on a, c'est un jeu pour les joueurs aux jeux vidéo. On l'a acheté parce que si on achète la commande oculaire spéciale pour enfants polyhandicapés, c'est dans les 20 000 €. Tandis que là, c'est 160 €. Ça a la même fonctionnalité et on a le logiciel, qui a été créé par un chercheur, qui l'a mis gratuitement à la disposition des parents. Il existe des logiciels avec Tobii dont la licence peut être de 600 ou 1 000 €. Et pour que la MDPH donne quelque chose, il faut faire un dossier pour avoir peut-être même pas la moitié. Donc pour l'instant il n'y a pas d'orthophoniste, mais il y a la commande oculaire à la maison selon le temps que nous avons. En fait, ça nous demande du temps, sachant que le petit dernier nous en prend beaucoup, il crie beaucoup. Si on met Maya dessus, et qu'il y a Eliott à côté qui parle, elle va être attirée par Eliott, elle ne va pas forcément regarder. Il faut qu'elle soit concentrée. Il ne faut pas qu'il y ait de bruit. Il faut que nous soyons disponibles à côté d'elle. Donc en général, on le fait sur les périodes scolaires, quand Eliott et Diego sont chez papi et mamie. Même si c'est un jeu, la commande oculaire demande beaucoup à Maya parce que l'ordinateur est là, et il faut qu'elle tienne sa tête, qu'elle se concentre. Mais il y a des fois quand je lui fais, je me dis : « Bon on va faire, allez, un petit quart d'heure ». Et en fait la dernière fois elle a fait une heure, en rigolant. Tout dépend de sa fatigue.

Pour nous, le but de la commande oculaire, ce qu'on aurait aimé, c'est la communication, en mettant en place des logos. Si jamais elle a une demande, comme ça elle regarde. C'était acquérir via la MDPH le système dont je vous parlais, à 20 000 €. C'est une espèce de tablette qui se fixe au fauteuil. Si jamais Maya a une demande, elle regarde et va dire : « Moi je veux ça ». Et cette tablette parle. Mais avant d'en arriver là, on veut être sûrs que Maya ait ces capacités-là. Donc il faut la faire travailler en amont. On ne sait pas si notre fille a une déficience intellectuelle Ça n'a pas été testé. Tel que j'en parle… c'est peut-être la maman qui est en déni. Je ne sais pas. Après je pense qu'il y a des choses chez Maya qui n'ont pas été testées. Je pense qu'elle comprend plein de choses en fonction de son état de fatigue et de la façon dont elle peut répondre le jour J. Mais ça n'a pas été testé en fait. Enfin, ce n'est pas testé parce que personne ne le teste. Mais je pense qu'elle comprend… Je pense qu'elle comprend plein de choses. Après c'est peut-être moi qui…

Et puis c'est interactif : quand je lui dis quelque chose, je sens bien qu'elle est plus enjouée certaines fois que d'autres. Si on va au cinéma (parce qu'on l'emmène au cinéma), il y a des fois où si ça ne lui plait pas elle va se mettre à râler. Elle fait « Hum… hum… ». Elle peut suivre, elle regarde l'écran. L'année dernière à Noël, il y avait un spectacle offert via mon employeur, donc j'y avais été avec Maya, et elle avait suivi de A à Z. Elle était trop contente, fascinée par le spectacle, sourire jusqu'aux oreilles. Et à la fin, vu que c'était pour Noël, ils disaient : « Les enfants, on va applaudir. Il y a le père Noël qui va arriver ». Et je lui dis : « Maya, si tu veux, tu tapes du pied ». Et puis là paf paf, elle a tapé du pied pour voir le père Noël. Il y a des petites choses comme ça où on se dit : « Oui, elle comprend quand même pas mal de choses ». Après Maya est quand même fatiguée parfois, donc elle n'a pas non plus cette capacité pour répondre par exemple à la question que je vais lui poser.

Renvois de balle entre le libéral et l'établissement

Donc voilà pour l'orthophoniste et la commande oculaire à laquelle nous n'avons pas complètement renoncé, c'est en stand-by. Parce qu'en fait du point de vue de l'IME je ne peux pas y accéder, du point de vue du libéral on ne peut pas y accéder. Puisque j'ai dit à l'orthophoniste : « Moi je vous paie ». Elle m'a répondu : « Mais j'ai pas le droit, je serais hors la loi ». Ce sont les aberrations du système de la Sécurité sociale. Vu que Maya est prise en charge dans un centre, normalement c'est le centre qui doit tout faire. Sauf que comme elle est externe, eux ils se disent : « Non, c'est au libéral de le faire ». Le directeur me disait : « Non, mais vous faites un courrier à la Sécurité sociale pour avoir une dérogation ». Je lui ai dit : « J'ai déjà fait pour l'ergothérapie, ils m'ont gentiment dit non, ils m'ont renvoyé vers l'IME ». Donc après, peut-être que si je fais ce courrier, peut-être que j'ai une prise en charge. Mais maintenant, avec tous les soucis qu'il y a eu via l'IME, l'orthophoniste ne veut plus prendre en charge Maya. Parce qu'après cette succession de mails où chacun défendait sa partie, elle s'est dit : « Ouh là, j'en ai un peu marre de tout ça ». Et puis le médecin rééducateur a fait un mail, pas virulent, mais disant que : « Maya serait mieux prise en charge en IME, que l'orthophoniste en libéral n'avait pas forcément les formations et les compétences pour accompagner un enfant polyhandicapé ». Et à partir de ce mail elle s'est dit : « S'ils pensent que j'ai pas les compétences, je peux pas travailler dans ces conditions ».

J'étais en colère contre lui. C'est parce que vous me voyez là, mais l'année dernière je n'étais pas calme. L'année dernière j'ai été sous anxiolytiques pendant quelques semaines. Parce qu'avant qu'on déménage là, il y a eu aussi le souci des taxis. On a eu cet appartement en février 2022. Donc je demande à l'IME : « Est-ce que le taxi viendra jusqu'à ici ? » Ils ne me répondent pas le 15 février, le 30 février, le 15 mars, le 30 mars. Je relance, j'ai dû les relancer en mars, je relance en avril, toujours pas de réponse. Et là, mi-mai : « Nous prendrons en charge Maya, le taxi viendra à 7h00 et demie en plein centre de N ». Donc là j'ai fait des bonds. J'étais au marché avec les garçons, et j'ai dit : « Bon j'arrive, Monsieur le directeur [de l'IME], j'arrive en fait ». « J'arrive toute de suite ». « Vous vous rendez compte que si je fais ça, j'arrête de travailler. Maya, je ne peux pas la lever à 7h00 et demie, et c'est pas viable pour elle ». Il m'a dit : « Si vous êtes pas contente, il y a l'IME à E ». Qu'est-ce que vous voulez dire à un directeur de structure ? Donc moi quand je m'énerve, je perds mes moyens.

Mon conjoint a essayé de tempérer les choses. Il gère les bus, les chauffeurs, les taxis. Donc mon mari a dit : « Non, mais je sais comment ça fonctionne, je ne comprends pas pourquoi vous pouvez… vous voulez pas la prendre en charge, en fait ». C'est juste qu'il paie un peu plus cher et qu'il n'avait pas envie de payer plus cher pour Maya. Donc du coup, on s'est fâchés. Et le lendemain il a dit : « Ok, 8h00 à votre domicile ». En un jour ça a changé de discours. Et je lui disais : « Mais en fait c'est pas juste. Il faut dans ces cas-là vous délimiter un périmètre autour de l'IME, parce que nous on habite aussi loin que d'autres enfants… » et pour moi c'était de la discrimination. Je ne comprends pas pourquoi on n'a pas le droit de déménager pour s'adapter au handicap de Maya, et ensuite d'avoir ce préjudice-là de payer un taxi. Il m'a répondu : « Oui, mais moi il faut que je fasse tourner la structure », « Ah mais je l'entends, mais bon moi de mon côté, je fais quoi si j'ai plus de travail ? Finalement je peux plus accéder à ce logement, je peux plus accéder à un logement adapté pour Maya ». Je

trouve qu'il y a encore en 2023 beaucoup de discrimination. Moi naïvement, quand j'ai commencé à comprendre que Maya était polyhandicapée, je pensais entre guillemets que ça allait couler de source. Mais en fait pas du tout. À chaque fois, il y a plein de petits grains. Là on veut refaire la salle de bain de Maya, il faut qu'on refasse un gros dossier à la MDPH, qu'on a déjà fait il y a deux ans. « Non, c'est une aide technique, je sais pas quoi. Il faut refaire le dossier ». Je trouve que c'est usant, surtout que ce handicap-là, Maya va l'avoir toute sa vie. Il faut qu'on redise qu'elle est toujours polyhandicapée.

Avoir trouvé un IME spécialisé dans le polyhandicap ne suffit pas

On a commencé à nous parler de polyhandicap à propos de Maya, à nous faire comprendre qu'elle rentrait dans cette catégorie-là, je dirais vers ses trois, quatre ans. À ses neuf mois, au début, ils ne savaient pas trop son diagnostic. Mais en fait on ne sait toujours pas ce qu'elle a, Maya. Visiblement ce serait génétique. Mais on ne sait toujours pas pourquoi. Il n'y a pas les résultats. Ça prend des années, la génétique. Peut-être qu'un jour on saura. Pour ses frères, ce serait bien. Mais sinon, on n'a plus besoin maintenant. Au début, j'attendais beaucoup du diagnostic, mais maintenant ça ne changera pas la face des choses.
Sur l'agglo de N il y avait quatre IME spécialisés dans le polyhandicap. Il y en a un qui a fermé, donc ils ne sont plus que trois. L'IME S, au début, avait une super équipe de rééducation, mais ils ont tous démissionné. Il n'y a plus de rééducation. En fait c'est juste une équipe d'animation, comme on l'appelle. Je pense qu'il y a un problème d'équipe. Et puis il y a une lenteur institutionnelle… Et du coup, Maya n'a plus de kiné, n'a plus d'ergo, enfin n'a plus rien dans la structure. C'est nous qui gérons tout en libéral. Avec toutes les difficultés, on a dû pour le moment renoncer à l'orthophoniste, Nous occuper de tout ça en libéral, ça veut dire que c'est nous qui l'emmenons à la kiné le lundi. C'est son père qui s'en occupe le matin et qui l'emmène ensuite… et le taxi qui vient après. Le mardi, c'est moi qui suis ici, le taxi ramène Maya à 5h00 et demie et la kiné vient à la maison à 18h30. Et le vendredi on réemmène Maya à la kiné. Quand c'est kiné à la maison, On met Maya dans le salon, en général. On met les tapis au sol, les frères aiment bien [la kiné], ils font des galipettes. Ils montrent à la kiné tout ce qu'ils savent faire, et puis voilà. Tout le monde fait de la kiné.

Mercredi, jeudi vendredi…

Après la kiné du mardi, c'est toujours le même rituel le soir. En général quand ils sont fatigués je les fais manger à 18h30, donc Maya fait sa kiné et les garçons mangent, et après elle mange. Et puis après, le coucher c'est toujours à peu près le même rituel.
Le mercredi, moi je ne travaille pas, en général Maya va à l'IME et je garde les garçons à la maison. De temps en temps je garde Maya qui ne va pas à l'IME. Mais on a trois rythmes différents, donc ça reste long. Elle a cette hypotonie. Faire les transferts pour moi ça devient lourd. Et puis finalement, si j'ai les trois, on ne fait pas grand-chose.

Donc Maya va à l'IME, moi j'ai les garçons. Elle revient à peu près vers 5h00, donc pareil, on fait des jeux au sol. S'il y a des courses à faire, on va faire des courses tous les quatre. Après c'est le même rituel le soir.

Le jeudi, du coup c'est toujours pareil, c'est comme le lundi et le mardi. Et le vendredi, le taxi arrive à 14h00, le temps du trajet. C'est mon conjoint qui est là, qui récupère Maya, qui l'emmène à la kiné, et après qui va chercher tout le petit monde.
Ah oui, et vendredi soir, on fait pizza. Et du coup on mixe la pizza pour Maya. Parce que des fois si elle a un autre repas, elle ne mange pas. Alors que si on lui dit : « Maya, c'est de la pizza », là elle va manger. Et ça, ce n'est pas moi qui l'avais remarqué, c'était ma belle-mère. Elle m'a dit : « Ah mais nous si on fait pizza et que je lui fais les restes du midi, elle veut pas ».
Donc du coup, maintenant on mixe la pizza… Oui, elle a sa petite pizza aussi… C'est le repas unique pour toute la famille, mais avec des adaptations pour chacun.

Maya comme modèle

Le samedi matin, généralement on va faire les courses. Quand on va sur le marché, on y va tous les cinq. C'est sportif mais bon, c'est sympa. En général on y va à pied. Après, nous on a une adaptation, c'est que Diego il est en vélo, Eliott des fois il prend une petite draisienne-là… et quand il en a marre, il s'assoie sur le fauteuil de Maya. Mais des fois Diego et Eliott se battent pour la place. Et Maya, elle par contre, elle adore. Elle est aux anges quand il y en a un qui est assis sur la plateforme.

Diego, lui il a eu du mal à marcher. Et même là encore la nuit, il met des couches. Il doit se dire : « Maya, elle a sa couche. Mon frère il a sa couche. Pourquoi je dois enlever ma couche ? » Et des fois : « Non, j'ai pas envie de marcher » et paf il s'assoit sur le fauteuil de Maya. Nous, ça ne nous choque pas. Mais c'est vrai que dans la famille autour, ils nous disent parfois : « Mais quand même, il faut qu'il marche ». Mais nous on se met un peu à sa place. En même temps Maya c'est sa référence, c'est « son modèle ». Et du coup à chaque fois, il se met sur son fauteuil. Et Maya est contente. Là [sur la photo] il s'était endormi, mais en gros ça donne ça. Je ne sais pas si vous voyez avec les reflets ? Là le petit s'était endormi. Là il y a le fauteuil, et après il y a le cale-pied. Donc Maya a ses pieds là, et puis il y en a un qui va s'asseoir là. Plus le dernier qui est sur les épaules comme ça.

Les grands parents

Les parents de mon conjoint habitent dans la région. Nous avons de l'aide de ce côté-là. Mais ce n'est pas du quotidien. C'est pour Noël. Après si on leur demande : « Maya, elle a un rendez-vous, enfin… ou j'ai un rendez-vous, est-ce que vous pouvez venir garder Maya ? », mon beau-père va venir. Parce que ma belle-mère ne peut pas faire les transferts. Et puis ce côté épilepsie lui fait peur. Mais par contre, si mon beau-père est dispo, il vient sans souci s'occuper de Maya, même pour une journée il n'y a pas de souci. Il s'en occupe bien. Même quand Maya est à la maison, c'est lui qui fait les transferts. Chez eux il a fait un lit exprès pour Maya à hauteur, pour pas qu'on se casse le dos. Il a élargi les portes. Il a fait une rampe pour accéder à la maison. Il l'a mise aux normes, de manière artisanale. Mes parents sont divorcés. Mon père est dans un studio dans une ville lointaine, donc c'est pas du tout accessible là-bas. Il vient de temps en temps et puis… après il a beaucoup d'arthrose, donc il ne peut pas trop s'occuper de Maya. Ma mère elle, vit dans une autre région, elle ne peut pas trop s'occuper de Maya. Aux dernières vacances on avait fait venir un lit médicalisé chez elle. C'était bien. Mais en fait, leur maison ne permet pas que le fauteuil arrive jusque dans

la chambre. Enfin, on a deux familles complètement différentes. Ma mère est très maniaque, donc il ne faut pas que le fauteuil fasse des traces. Tandis que pour mes beaux-parents : « Non. Ça se nettoie, c'est pas grave. Il faut que Maya soit bien ». Il y a un peu plus de vie du côté de chez mes beaux-parents. Ce sont plutôt eux qui prennent le relais.

Ah tiens, je vais lire enfin

[Béatrice : Et effectivement, dans votre récit d'anniversaire, les garçons sont partis chez leurs grands-parents pendant les vacances. Et du coup vous avez un petit temps pour vous. Vous écrivez que vous commencez la lecture d'un livre.]

J'étais en train de me poser. J'ai dit : « Ah tiens, je vais lire enfin ». Alors, moi je prends ce temps dans les transports en commun pour aller au travail. Et après, le soir on essaie de les coucher pas trop tard pour avoir ce temps. On mange à 6h00 et demie, et on les couche vers 8h00 moins le quart pour qu'à 8h00 et quart, 8h00 et demie, tout le monde soit au lit. Et que pour que nous ayons un temps pour prendre le temps de lire, faire les papiers. On a toujours un truc à faire. Et en général on arrive à préserver ce temps à partir de 8h00, on est bien organisés, en général, ils sont couchés tôt. Parce qu'en fait les deux grands nous le rappellent vite. Si on les couche tard, le lendemain ils sont pénibles. Le petit est content d'aller se coucher. Le grand, du coup on lui lit des histoires, et puis maintenant c'est la routine. Donc oui, 6h00 et demie, repas… 7h00 et demie, on commence à aller se brosser les dents et puis voilà. Maya accepte elle aussi ce rythme.

L'IME, une deuxième famille

Je pense que Maya vit bien le fait d'aller à l'IME et pas à l'école, parce que l'équipe éducative sur l'IME est top. Ils font plein de choses. La semaine dernière ils sont allés à la luge. Ce matin je ne la trouvais pas très bien, ils m'ont rappelée pour me dire : « Non, ne vous inquiétez pas, elle va bien ». C'est l'équipe de rééducation qui fait défaut, mais l'équipe éducative est vraiment bien. Pour moi, ça fait « une deuxième famille », parce qu'une fois je suis allée la chercher parce qu'elle faisait des crises d'épilepsie, il fallait la ramener à l'hôpital. Et pour la première fois, je les ai vus en panique pour Maya, et avec vraiment beaucoup d'amour. Ils sont vraiment attachés aux enfants… Il y en a un en tout cas, il est vraiment fait pour ça. Il aime les enfants.

Malgré qu'ils aient un manque de personnel, et de mauvaises conditions de travail… Et puis là a priori, ça se durcit. Donc de temps en temps ils font grève. Mais autant au début j'étais en colère, maintenant je dis : « Ouais, faites grève, allez-y. Je m'adapterai moi de mon côté, mais il faut que les conditions changent ». Ils sont trois pour 12 enfants polyhandicapés.

Donc pour revenir à Maya, elle est contente d'aller à l'IME le matin. Quand on l'emmène, les fois où c'est nous qui l'emmenons, elle arrive avec le sourire là-bas, elle est contente. Après, est-ce qu'elle se rend compte qu'elle n'a pas le même parcours qu'un autre enfant ? Je ne saurais pas dire.

[Béatrice : Parce que dans le récit d'anniversaire, on voit très bien comment elle se réjouit de la présence de ses frères et sœurs, et qu'elle a l'air d'être intéressée par tout ce qui les concerne.]
Quand son petit frère est arrivé, Maya avait quatre ans. Elle essayait de l'attraper. Dès qu'il y avait son frère à côté, elle avait le sourire jusqu'aux oreilles. Dès qu'elle l'entendait, elle rigolait. Je pense qu'elle était heureuse. Vendredi dernier, Eliott n'était pas à la crèche. Du coup, mon conjoint l'a gardé. Et quand Maya est arrivée à 13h00, elle a vu Eliott, elle était trop contente. Quand je suis avec Maya, je vais chercher ses frères, elle est contente. Et puis je pense qu'ils la stimulent. Ils la fatiguent aussi. Mais ils la stimulent.

Quand Maya va aller à l'IME ou quand elle revient, elle est toujours contente du transfert, la transition entre les deux ne lui pose pas de problème. Après, elle a toujours une phase où elle est fatiguée. Elle arrive à la maison, elle est fatiguée. Et puis quand elle voit qu'elle est à la maison, elle est contente. Et de repartir à l'IME, le matin ne lui pose pas de souci. Et les chauffeurs de taxi sont sympas. Ils disent : « Bonjour Maya ». Il y en a qui nous rapportent des couscous.

Des évènements de santé qui nous rappellent à l'ordre

Il y a quand même parfois des évènements de santé qui nous rappellent à l'ordre. Si elle fait beaucoup de crises d'épilepsie, on la ramène à l'hôpital pour voir s'il n'y a pas quelque chose d'infectieux derrière. En général, elle fait des pneumopathies. Et là il faut traiter. Quand elle va à l'hôpital, elle n'est pas très bien. Enfin en général quand elle y va c'est qu'elle n'est pas très bien. Mais elle ne dit trop rien, parce qu'après je suis à côté. Des fois elle râle beaucoup parce que justement on ne fait rien. Donc j'essaie de lui mettre de la musique, des choses comme ça. Après tout ce qui est soins, elle n'aime pas. Et moi je ne supporte plus de la voir comme ça, du coup je sors. C'était surtout l'année dernière, ou l'année d'avant, je sais plus, on devait lui mettre souvent des sondes nasogastriques parce qu'elle faisait des fausses routes. Et le temps qu'elle aille mieux, elle devait manger via la sonde parce qu'elle avait de grosses pneumopathies qui la fatiguaient beaucoup. Et dans ce genre d'examen, je ne peux plus la voir, elle ne supporte pas. Et du coup, je laisse l'équipe lui poser la sonde et je reviens après.
Quand elle est hospitalisée, elle est reliée à toutes les machines. Donc son grand jeu, c'est de faire sonner la machine et d'enlever les trucs. Donc quand on arrive à cette phase-là, je dis : « C'est bon, elle va mieux. On peut rentrer. C'est bon, elle a fait sonner la machine. On peut y aller ».

Résister au bouton de gastrotomie

On a résisté à l'alimentation par sonde, parce qu'à un moment donné on nous a proposé un bouton de gastrostomie. C'était au moment où j'ai dû changer de travail, on a changé de lieu d'habitation. Et je pense qu'avec ses nombreuses crises d'épilepsie, Maya était très fatiguée. Du coup elle faisait beaucoup de fausses routes, donc beaucoup de pneumopathies. Et les pneumopathies ça la fatiguait beaucoup. Peut-être que sur cette année-là, elle a dû en faire beaucoup. Et donc à un moment donné, on nous a dit : « Il faudrait peut-être penser au bouton de gastrostomie ». Et on nous proposait entre guillemets de le poser. On a dit : « Non, on n'est pas prêts. On veut encore se laisser le temps ». Et Maya a vraiment un plaisir

de manger. Je ne me voyais pas lui enlever ça. Et le pneumologue nous rejoignait aussi sur ce discours. C'était surtout le médecin rééducateur qui poussait pour le bouton de gastrostomie. Et nous, psychologiquement, on n'était pas prêts à passer le cap. Et puis là aujourd'hui, elle fait beaucoup moins de pneumopathies, donc ce n'est même plus d'actualité. Si nous n'avions pas résisté, il est possible qu'elle serait sous gastrostomie aujourd'hui ? C'est réversible, on peut changer. Mais après le souci est que le corps finalement s'habitue. Donc après, il y a toute une rééducation derrière à avoir. Ça veut dire que si on ne la stimule pas pour déglutir, il faut qu'elle réapprenne.
Certes, la proposition de la gastrotomie, c'était pour éviter les fausses routes, mais pour mon conjoint et moi, peut-être qu'il aurait fallu encore un ou deux évènements de plus pour que ça fasse changer la donne. Là, on n'était pas prêts. Et je me disais : « Le peu de choses auquel Maya a accès, on va encore lui enlever.» Le moment du repas, c'est un moment important. C'est un moment convivial. J'essaie toujours de faire… parfois je fais des gâteaux qu'elle ne peut pas forcément manger, parce qu'il faut que ce soit mou. Donc parfois je rajoute du lait, pour elle. Je fais cuire mon gâteau, je découpe une part, et après je mets du lait et j'écrase pour qu'elle puisse le manger. En partant de la même base.

« Faire avec » Maya, ça veut dire quoi ?

Faire un gâteau avec Maya ? : elle est autour de la table. On casse les œufs. Alors, après je fais tout à sa place. Mais par exemple, je vais lui mettre un œuf dans la main et je vais le casser avec elle. On va mélanger. Après à la fin, je vais lui faire goûter au chocolat. On va mettre le sucre ensemble, la farine. Je lui prends sa main pour verser le sucre. Rien que de voir le sucre se verser, elle est contente. Après on mélange. Avec les enfants, on faisait des gâteaux, et puis je voulais qu'elle fasse avec nous. C'est de là que j'en suis venue à procéder comme ça. Quand elle ne fait pas quelque chose, peut-être qu'elle, elle s'en fout. Mais pour moi en tant que maman, c'est dur des fois de ne pas l'intégrer à l'activité. Et donc du coup, à chaque fois, je me force à trouver une alternative pour qu'elle fasse avec nous. Par exemple, Diego nous demande parfois de faire un jeu de société. Du coup, je vais me mettre entre guillemets en équipe avec Maya pour qu'elle participe. C'est plus dur pour moi peut-être que pour elle. Parce que je n'ai pas envie qu'elle soit mise de côté, c'est plus dur pour moi peut-être que pour elle.

[Pierre : Mais donc ça veut dire qu'il y a une attention soutenue justement pour l'intégrer… ?]
Oui, on va dire : « Oh, regarde Maya, il faut qu'on fasse deviner - je sais pas - le pingouin à Diego. Est-ce que je vais mettre du blanc pour lundi ? Est-ce que ça te va ? ». Parfois elle est fatiguée, parfois elle est contente. Ou parfois elle est nonchalante, mais je le fais quand même. Avec mon conjoint, on fait quasiment pareil. Il met autant la main dans la pâte que moi. C'est un papa moderne. Après, lui il fait autre chose. Par exemple, lui il veut vraiment promouvoir le sport avec Maya, donc on a une poussette spéciale. Il l'emmène courir, il fait des courses. Il a fait un semi-marathon avec elle [..]. Et dans la descente, Maya tapait du pied. Donc ça faisait du bruit et les coureurs s'écartaient. Quand elle tape du pied c'est qu'elle est contente. Surtout le pied gauche, parce que le côté droit a moins de force, moins de préhension.

La découverte progressive du polyhandicap de Maya

Le premier coup dur, c'était à ses neuf mois. Mon conjoint emmène Maya chez la pédiatre. Je lis le carnet de santé, et là je vois : « Hypotonie axiale ». Et là, ça a été la douche froide. « Mais qu'est-ce que c'est ce mot ? » … c'était un mot sorti de nulle part. Alors peut-être le pédiatre a-t-il informé mon conjoint, mais mon conjoint est très : « Oh ok, oui, pas de souci », il ne s'inquiète pas. Il prend de la hauteur sur plein de choses. J'avais déjà repéré ses yeux qui partaient, qui allaient vers le haut. Donc j'en avais parlé à la pédiatre. Elle m'avait dit : « Vous la filmez ». « Ah oui, ça dure un quart de seconde, la filmer c'est quand même compliqué ». Bon bref, premier coup dur.
Le lendemain je vois la kiné parce qu'elle était prise en charge. Elle me dit : « Ah non, ne vous inquiétez pas. Tout va bien se passer ».
Au début, c'était un retard, un retard général. À chaque fois, je me disais : « Oh, elle va marcher à deux ans. Oh, elle va marcher à trois ans ». A un an, il y avait toujours ce retard. Et là, elle me dit : « On va faire une batterie d'examens ». Donc là, ça a été très dur. Et on va dire que de ses neuf mois où j'ai commencé à comprendre qu'il se passait quelque chose à ses trois ans, je n'étais pas bien. J'étais souvent en arrêt. J'étais très fatiguée. Il y avait l'épilepsie. Il y avait tout le nouveau matériel entre guillemets, à s'apprivoiser, les médicaments. Tout ce qui était paperasse… les choses administratives à faire avec la MDPH vers trois ans… Je ne dirais pas que j'ai fait une dépression, mais je n'étais pas loin.

Aller dans des associations, participer au CVS

À ce moment-là, j'allais dans une association de parents qui ont un enfant handicapé, tous types. J'avais besoin de soutien de gens qui vivaient à peu près la même chose que moi, pour discuter, pour voir comment ils avaient fait. J'avais besoin de voir comment allaient les autres parents. Et je voyais finalement qu'ils vont quand même bien, enfin que ça a l'air d'aller. J'ai eu du mal à trouver cette association. Alors que Maya passait une radio, vers ses un an et demi, et que j'en parlais avec le radiologue, il me dit : « Ah, ma fille est polyhandicapée ». Et c'est comme ça que je suis rentrée dans l'association.

Cette association, ce n'était peut-être pas le polyhandicap, mais le handicap. Mais je pense qu'en amont, les médecins quand ils voyaient Maya, devaient se douter qu'elle avait un polyhandicap, parce que quand elle a rejoint le CAMSP avant l'IME, le directeur nous a parlé tout de suite de polyhandicap. « Oui, polyhandicap, y aura un corset siège, y aura ceci… » Je n'ai pas compris, donc j'ai dit : « C'est quoi ces mots ? » Après j'ai été suivie par la psychologue du CAMSP, qui m'a dit : « Vous risquez d'être choquée. Il y a des enfants qui sont lourdement handicapés et tout ». Et bref, je pense que finalement peut-être que l'équipe nous a emmenés aussi vers ça. Et moi je le savais inconsciemment. Et du coup, je me suis retournée vers ces associations. Ça m'a beaucoup aidée. Et puis une fois la directrice nous avait lu un poème. Et je ne sais pas, il a fait écho en moi. Et je me suis dit : « Ouais, en fait c'est soit je me regarde pleurnicher sur mon sort, soit voilà, on prend le taureau par les cornes et Maya elle est telle quelle, et on avance ». C'est à ce moment-là que j'ai réussi à reprendre un peu du poil de la bête, mais c'est vrai qu'au début c'est difficile parce que ce n'est pas ce qu'on attend pour son enfant. Maintenant c'est entre guillemets « accepté ». Après on apprend à vivre avec. Il y a des fois où c'est plus facile que d'autres. Quand elle est à l'hôpital, quand elle va aux urgences, on en a marre. C'est difficile. Psychologiquement, là aujourd'hui ça va mieux. On a créé une association [son nom est sur la boite aux lettres] qui

a pour but de promouvoir le sport et échanger du matériel. […] On la fait vivre de temps en temps quand on a besoin de fonds.… par exemple pour financer la poussette de course, qui coûtait 5 000 € et qui n'est pas prise en charge. Donc on avait zéro aide, et on a fait une cagnotte via l'association. […] On a pu acheter la poussette de course, qu'on met à disposition s'il y a besoin. Et on a eu un peu plus, ce qui nous a permis de donner son ancien fauteuil qui prenait la poussière au garage, à quelqu'un qui en avait besoin. On a fait passer les frais de transport par l'association. Et là, on va sûrement acheter une table de change pour quand on part en vacances et qu'on va sur l'autoroute. Et que l'on mettra à disposition d'autres familles, s'il y a besoin.

Pourquoi une table de change ? Dès qu'on va sur l'autoroute et qu'on dit : « Vous avez une table à langer ? », qu'on arrive devant la table à langer et que c'est marqué « 15 kilos ». On se dit : « Non, en fait ça passe pas ». Et que si Maya a la couche sale, on se dit : « Comment on fait pour la changer ? » L'été c'est bien : on peut prendre une grande serviette, on la met par terre, on se casse le dos, mais on y arrive. Mais l'hiver, quand on voyage, elle n'est pas changée. Quand on est en vacances, on trouve toujours un endroit pour pouvoir la changer. Mais c'est vrai que sur les aires d'autoroute, ce n'est pas adapté. Les aires d'autoroute, c'est un gros sujet. Cette table de change se présente comme une espèce de table de massage pour les esthéticiennes en libéral qui vont de maison en maison, un truc à roulettes qui se plie.

Il y a également le CVS, le Conseil de vie Sociale, dans l'IME. Mon conjoint veut y être. Les élections sont en cours jusque fin février. Donc là, il a posé sa candidature, pour faire un peu bouger les choses. D'après les échos du CVS tel qu'il existe maintenant, c'est mort. On essaie d'échanger avec une autre maman. Elle s'est beaucoup battue pour pas mal de choses, et elle me dit : « Mais en fait on se fatigue. On se fatigue, on… ça nous use en fait. Il y a rien. Des fois ça mène à rien. En fait, c'est un combat… »
L'équipe éducative nous encourage et nous dit de nous battre pour que mon conjoint entre dans le CVS et pour faire avancer les choses. J'ai parfois l'impression qu'on se bat dans le vent qu'on perd de l'énergie.

Les équipements matériels, d'une plus ou moins grande aide

Les changes de Maya ont lieu le matin, ensuite au moment de la sieste, et après le soir. Et puis entre-temps, si elle a la couche sale, on va la changer. On n'a pas testé la solution de la chaise percée. Il y a deux semaines, je suis allée essayer une chaise pour la laver et pour que ce soit transportable, et qu'en même temps elle puisse faire ses besoins dessus. Mais d'emblée, la kiné a dit : « Non, non, Maya peut pas ».

Il est vrai que nous, on n'a pas travaillé ce côté-là parce qu'effectivement il faut le matériel à côté. … Peut-être qu'il y a une incontinence derrière. ? Peut-être qu'elle est trop hypotonique ? Et ça demande à chaque fois des transferts, depuis son fauteuil jusqu'à l'autre fauteuil. Or elle pèse 35 kilos, et avec l'hypotonie ce n'est pas 35 kilos… même si maintenant j'ai des bras… Ah, il ne faut pas jouer au bras de fer avec moi ! On ne le voit pas d'ici, mais il y a aussi le lève-personne. Au début je l'utilisais. Et le temps que je prenne la main dessus, ça m'a découragée. Il y a des fois où je me casse plus le dos à installer le filet qu'à porter Maya et à la mettre au lit. À un moment donné, oui, on sera obligés. Quand j'ai trop mal au dos, je

vais l'utiliser. Mais c'est vrai qu'il y a toute cette phase d'adaptation avec le filet, je trouve que ce n'est pas très ergonomique. Mais bon, il va falloir qu'on l'utilise. Même pour elle, je pense qu'on peut aussi lui faire mal quand elle est dans son fauteuil, et qu'on la met au lit. Parce que moi, vu que je suis petite, je vais avoir tendance entre guillemets à la plier. Peut-être que ça aussi, ça peut lui faire mal. Et ce sera peut-être plus confortable que je me force à prendre le lève-personne. Mais c'est vrai qu'on a nos habitudes qui sont ancrées. Il faut juste changer cette petite habitude, prendre le temps de faire, et voilà. Maya est dans un corset siège qui la maintient parce que sinon elle tombe. Et le plastron, c'est ce qui la maintient, le plastron, c'est le truc rouge-là qui la maintient [sur la photo d'anniversaire de Maya].

Malgré le polyhandicap, une famille comme une autre ?

[Béatrice : Je voulais revenir sur ce récit d'anniversaire. Vous n'y parlez pas que de Maya, mais beaucoup également de ses frères. Ils y occupent une place importante. Et vous parlez aussi de la jalousie du petit Diego et vous le prenez en compte. Je ne sais pas s'il y a quelque chose de plus à dire de ça, dans la manière dont eux prennent leur place dans la famille en fonction de Maya ?]

Je pense qu'ils ne voient pas forcément le handicap. Quand Maya est à l'hôpital, ils ne vont pas forcément être bien : « Mayou, Mayou, elle est là, Mayou… » Enfin, Maya c'est un membre de la famille. Son fauteuil, c'est le moyen de locomotion pour ses frères et sœurs. Il y a plein de rituels qui sont fait avec elle. Au lever, Eliott va la lever, il lui fait un bisou, il lui prépare son biberon. Ensuite, mon conjoint la met au fauteuil. C'est un fauteuil à bascule, donc quand mon conjoint arrive, il y a Eliott qui est devant. Après voulant absolument se mettre sur la plateforme comme je vous ai montrée tout à l'heure. Quand Maya est au sol, ils veulent absolument monter dans son fauteuil. C'est la bagarre entre les deux. Ils se poussent dans la maison. Je suis parfois obligée de me fâcher, parce qu'ils jouent avec le lève-personne. Vous avez les boutons, ça monte, ça descend, c'est tellement drôle. L'appareillage d'Maya a été intégré à leurs jeux et à la vie de tous les jours. Quand ils étaient petits, on les mettait tous dans le bain, ils prenaient le bain ensemble. Parfois quand on fait le bain de Maya, Diego fait le bain avec sa sœur, il est content, et Maya aussi.

Pour moi, le plus difficile c'est la société. Maya, elle est comme elle est, elle a son appareillage. Vraiment ce qui est compliqué ça va être les trottoirs, les gens qui vont se garer sur la place PMR, toutes ces démarches administratives qui sont lourdes. Mais le reste du quotidien, enfin, pour moi ça n'a pas été… Maya, elle est comme ça en fait. Enfin, je ne la vois même pas avec une… Enfin, je ne sais même pas si le terme, c'est fragile… si elle est fragile ou pas… Maya, elle est comme ça, et nous on l'aime comme ça. Je ne la verrais pas autrement, en fait. Moi elle me fait rire quand elle se fait des fous rires toute seule. Et puis elle est toujours contente en fait. Elle est joyeuse. Après, il y a des fois où elle est fatiguée, elle va se mettre à râler, voilà, mais comme chaque enfant a ses coups de moins bien et peut être pénible. Maya, elle a aussi ces phases-là. Non, ce qui est le plus compliqué pour moi, c'est vraiment la société. Et encore, maintenant les regards je ne les vois plus. Je fais abstraction totale. Et limite quand je suis avec Maya, je vais de l'avant et zouh… Enfin, je m'en fous, en fait. Alors qu'au début, j'étais vraiment dans le besoin de décharger cette colère. J'étais très en colère. Et dès qu'on regardait, il fallait que j'intercepte ce regard pour

évacuer cette colère sur un oui ou sur un non. Maintenant, s'il y a un enfant qui va regarder Maya, je vais lui dire : « Tu regardes Maya », et je vais être plus dans la bienveillance qu'avant où j'aurais eu tendance entre guillemets à aboyer : « Ah qu'est-ce que vous avez après le handicap ? ». On est arrivés dans notre village cet été, cela dit on connaissait déjà un peu. Les regards je ne les vois pas. Et puis je pense que maintenant, quand on nous voit au parc, il y en a qui disent bonjour à Diego, Eliott, et Maya elle a son bisou, enfin… elle est incluse, elle est vraiment dans le groupe.
Au marché aussi (on a nos petites habitudes), il y a des gens qui vont nous aider. Il y a des enfants qui vont poser des questions : « Il y a Maya ». J'avais peur que Diego se fasse embêter à l'école, mais non… après, il est en maternelle, on verra l'année prochaine. Je n'ai pas eu encore de remarques négatives… ou peut-être que je fais abstraction, je ne sais pas. Après, il y en a, je pense, qui ont entre guillemets de la pitié ou qui nous regardent comme des surhommes. Alors moi ça me fait rire.

Faire faire des activités à Maya

On va au parc un peu plus loin. On y emmène les enfants jouer. Mais ce qui est un peu pénible, c'est que les jeux ne sont pas adaptés. Donc Maya est là en mode spectateur. Il existe ailleurs des jeux où on peut mettre par exemple le fauteuil, faire de la balançoire ou des jeux accessibles. Elle peut toucher des choses. Mais là, ce n'est pas du tout adapté. Mais bon, elle est là, elle est présente, elle regarde. L'été on prend la grande serviette bleue pour la mettre par terre. Il y a parfois des petits cailloux, donc je prends un seau, je mets les cailloux dedans, puis après je lui mets sa main pour qu'elle touche. Ou sinon, je lui mets de la musique, elle aime bien la musique. Et elle regarde ses frères. C'est vrai que c'est parfois plus dur pour nous. On se dit : « Mince, elle est là, elle doit s'ennuyer, et ses frères ils sont à côté en train de jouer ». Il y a des fois je m'en veux, en me disant : « J'aimerais faire plus, en fait ». Sauf qu'on est freinés par le quotidien, on est freinés par la société. En faire plus, ça voudrait dire, par exemple, emmener Maya au ski. Depuis des années on en a envie, et on n'a jamais pris le temps. Il faut que je pose une journée, il faut que je réserve le cours de ski. Ce serait possible, avec un moniteur qui est formé. Ils ont une espèce de coque, et on y installe Maya dedans. Donc on aimerait bien lui faire faire du ski mais ça demande une grosse préparation à l'avance. Il faut que je n'aie pas les garçons, que je pose ma journée, que j'appelle l'ESF pour réserver le cours. Il faut être sûrs qu'il fasse beau parce que sinon, s'il fait trop froid, Maya ne va pas être bien. Donc à chaque fois, tous les ans on se dit : « Il faut qu'on le fasse » Par exemple [au niveau du temps], cette semaine aurait été parfaite, mais comme ce sont les vacances scolaires, je me suis dit : « Ah là là, si j'appelle l'ESF, ça va être blindé ».
Autre exemple, j'aimerais bien l'emmener au bord du lac T et nous faire une journée qu'elle et moi. La thalasso, les massages, elle aime bien. Donc ça, j'aimerais bien. Parce que je trouve que c'est plus facile de prendre un temps avec ses frères. Je les emmène au parc pour jouer avec eux, que tous les deux, je sens qu'ils sont contents. Bon, je peux emmener Maya se promener au parc, mais j'ai envie d'en faire plus. Ou je me sens le devoir d'en faire plus pour Maya. Parce que si je l'emmène se promener, je me dis : « C'est pas assez ». Parce qu'elle est passive. Si je lui lis une histoire, elle est contente également. Ou parfois comme hier soir, je prends de la crème et je prends le temps de la masser, elle aime bien. C'est pendant les vacances que j'arrive à avoir des temps avec Maya toute seule. Par exemple, demain papi et mamie récupèrent les garçons, donc cette semaine jusqu'à dimanche, on

n'aura que Maya. Mon conjoint va l'emmener courir vendredi avec la fameuse poussette. Et moi dans ces moments-là, je prends aussi le temps de l'installer devant la commande oculaire. Au quotidien, on est pris pas l'engrenage du temps.

J'emmène Maya au cirque

J'avais oublié dans l'emploi du temps : Maya fait du cirque avec son petit frère, dans une association avec d'autres enfants. C'est comme si je disais : « J'emmène Maya au judo ». Je dépose Maya au cirque avec Diego, et du coup il y a quelqu'un qui s'occupe de Maya pour faire partie du groupe. Il s'agit d'une activité de cirque qui n'est pas spécialisée dans le handicap et qui a accepté d'intégrer Maya. Au début c'était nous qui y allions en tant que parents parce qu'on n'avait trouvé personne pour l'accompagner pendant l'activité. Ce sont des jeux de balles. L'intervenante-animatrice a pris en compte le handicap de Maya, elle propose plein de choses autour de Maya. Une fois les enfants étaient allongés et ils faisaient ça à deux. Donc il y avait un autre enfant qui prenait une balle et qui la faisait rouler sur tout son dos, en massage. Après, ce sont des choses de portées. Donc Maya était allongée, il y avait un autre enfant qui se mettait sur elle. Il y a des jeux de foulard, il y a des musiques. Parfois je dis à l'intervenante « Même si vous ne trouvez pas d'activité pour intégrer Maya, rien que le fait qu'Maya soit dans le groupe, c'est déjà énorme. »
Mais le fait de trouver des activités, c'est encore mieux. En fait la première demi-heure, avec tous les enfants, c'est « activités », on va dire, « centrées sur Maya » pour qu'elle puisse participer. Et la deuxième demi-heure, ce sont plus des choses moteurs où par exemple, il y avait une grosse boule. Moi quand je le faisais, je la portais et je la mettais dessus, donc sur le ventre. Donc après, elle essayait de relever la tête… voilà.
Vraiment, Maya est intégrée. [Son intégration] a duré 30 secondes : « Ah, c'est qui ? » Puis après : « Ah oui, y a Maya ». Des fois on s'en fait une montagne, puis les enfants sont contents. Il y a Maya, ils lui apportent la balle, ils lui apportent le foulard. Une fois, elle s'était tapée un fou rire, et du coup, après le jeu c'était de la faire rire Tous les enfants venaient pour la faire rire. Ils disaient : « Ah, Maya elle rigole, Maya elle rigole », « Oui, elle rigole comme toi et moi, même ».

C'est moi qui ai eu l'idée d'aller frapper à cette porte. J'en avais marre de n'inscrire que Diego. Je me suis dit : « Ça nous fait aussi un temps où on a deux enfants en moins. Ça fait du bien ». Et puis comme je vous disais tout à l'heure : j'ai l'impression que je n'en fais pas assez pour Maya. Je me disais : « Il faut que j'inscrive Maya ». Et au départ, j'étais plus partie sur de la musique. Et puis, l'interlocuteur que j'avais en face me disait : « Mais l'association qui gère le cirque, elle est très portée sur le handicap. On aura plus de facilités à mettre des choses en place avec eux que par exemple avec l'intervenant qui fait de la musique ».
Je n'ai pas forcément pu choisir l'activité. J'ai fait en fonction des gens qui étaient capables entre guillemets, de recevoir et de s'adapter à Maya. Mais c'est vrai que quand j'ai inscrit Maya, ça été beaucoup de questions en me disant : « Je fais bien, je fais pas bien ? ». Le directeur de l'association m'appelle en me disant : « Mais qu'est-ce qu'elle fait ? », « En fait elle fait rien ». Ça m'a remise en question, je ne me sentais pas bien en me disant : « Mais mince, j'ose inscrire ma fille, alors qu'elle sait rien faire ». Il me répond : « Pourquoi vous l'inscrivez ? ». J'ai dit : « Mais non, mais Maya elle est contente, elle a participé, il faut prendre sa main et toucher la balle. Enfin voilà ». Et je me disais : « Mais en fait, Diego je

l'inscris, ça pose pas de souci, mais Maya il faut que je justifie sa présence dans un groupe ? »
Ça déstabilise un peu les gens certes, mais nous en tant que parents, sur le coup, on se dit : « Mince, je l'embête quoi » [le monsieur].
Quant à Maya, je suis convaincue que ça ne l'embête pas. Elle est contente d'y aller. Quand elle arrive au cirque, elle est contente, elle est intégrée au groupe. L'intervenante est contente de l'accueillir. Au début, on n'avait trouvé personne pour l'accompagner. Donc c'était nous mon conjoint et moi qui y allions et l'intervenante me disait : « Mais j'ai pas trouvé [une activité] … » Elle en avait bien trouvé, mais qui n'était pas « adaptée ». Je lui ai répondu : « Ce n'est pas grave ». Et de me répondre : « Mais il faut absolument que je fasse quelque chose ». Elle est vraiment allée au bout de la démarche, elle voulait vraiment que Maya soit dans le groupe. Et à chaque fois elle me demandait : « Ça lui a plu ? ». C'était limite comme si elle proposait l'activité en fonction de Maya. Parfois c'était même trop. Donc je lui ai dit : « Non mais… »

Nos vacances en famille

Pour les vacances on appelle maintenant un prestataire pour faire installer un lit médicalisé. On essaie de passer par des logements PMR, pour que les portes soient larges. Mais ce n'est que depuis Noël. Avant on prenait un peu au hasard, on appelait juste la location pour être sûrs de l'encadrement de porte et qu'il n'y ait pas de marches. On prenait sur Lagrange ou Pierre et Vacances, n'importe lequel. À chaque fois, on se dit : « Il faut prendre trois chambres, parce qu'Maya le sommeil c'est très important. Si elle ne dort pas assez, après derrière elle convulse ».
Mais l'été dernier on est tombés sur un appartement qui n'était vraiment pas adapté. On en a souffert et on s'est dit : « C'est la dernière fois ». Il y avait les trois chambres. Sauf qu'il y avait un escalier. On s'était dit : « Si l'escalier il est bien fait, on peut monter avec Maya ». Sauf que lorsqu'on est arrivés, en voyant l'escalier on s'est dit : « Non, on monte pas parce que si on tombe avec Maya, on se fait mal ». On l'a donc fait dormir dans le salon. Ça veut dire qu'à 20h00, on est en vacances, mais tout le monde au lit. On avait réservé une semaine, on a tenu quatre jours.
Et depuis, on cherche un logement adapté. Pour Noël on a trouvé un logement PMR dans le Sud Ouest. On a envoyé les ordonnances à la dame. Elle a fait venir le lève-personne et le lit médicalisé. Pour la douche, il faut qu'on achète, nous, le matériel, mais ça coûte très cher. Cette dame nous avait donc prêté un fauteuil de douche et nous avait donné une sangle, parce que Maya étant hypotonique et le fauteuil aussi droit que la chaise, sans sangle elle tombe en avant. Elle avait trouvé une astuce, en nous passant des sangles. C'était royal, la dame, très sympa. Maya a été super bien accueillie.

Des personnes se spécialisent un peu dans ce genre de location pour accueillir tout type de personne. […] Nos critères, c'est minimum trois chambres pour que Maya elle ait sa chambre, les garçons aient leur chambre et nous aussi. On essaie de ne pas dormir dans le salon, pour profiter des vacances. Il nous reste à acheter un fauteuil de douche pour les vacances. Quand c'est une semaine, on se dit parfois : « On fait pas la douche à Maya pendant une semaine ». Mais l'été prochain si on la baigne, ou qu'on reste deux semaines, il faut qu'elle prenne sa douche. Pour embarquer tout ça, on a un minibus adapté avec rampe, assez grand pour transporter tout ce matériel. Mais vu qu'on a tendance à prendre plein de

choses qui ne servent à rien, comme tout le monde…Maya voyage sans problème, nos seules préoccupations pendant les vacances, ce sont les transferts, le matériel pour la porter. Mais elle n'a pas de difficultés relationnelles, elle ne craint pas de changer d'environnement. Plus on bouge avec elle, plus elle est contente. Et puis moi, je ne me verrais pas la laisser à l'IME. Ça ce n'est pas possible.

Avoir un weekend sans Maya, c'est toujours plus compliqué qu'avec Diego et Eliott

L'IME, c'est ou l'internat ou l'externat. Avant existait la possibilité d'avoir un peu d'internat de temps en temps. J'avais demandé qu'elle dorme au moins une fois par mois pour qu'entre guillemets on ait un peu de répit, qu'on puisse avoir un week-end avec mon conjoint. Et maintenant, depuis la crise, c'est beaucoup plus compliqué, je ne sais pas pourquoi. Je n'ai pas essayé de redemander parce qu'au vu des conditions, je n'ai pas eu de très bons échos sur l'internat. J'ai dit : « Non, hop là, je ferme cette porte ». C'est lors des hospitalisations de Maya que je ressens ce besoin de répit. Quand elle est hospitalisée, sur le moment, tout va bien, enfin je prends sur moi. Mais c'est juste après, une fois qu'elle va mieux, que vraiment c'est la chute émotionnelle, c'est très dur psychologiquement. Quand elle rentre à la maison et que je me rends compte qu'elle a été hospitalisée, qu'il s'est passé plein de choses, cela me renvoie toujours à sa maladie. Et dans ces moments-là, je me dis que pour notre couple, c'est difficile de se retrouver à deux. Parce que Diego et Eliott, on peut les faire garder facilement, mais Maya c'est toujours plus compliqué. Ça nous arrive assez souvent de sortir tous les deux, et d'avoir quelqu'un qui vient la garder, mais pour la soirée seulement. Maintenant, j'ai un petit réseau, et du coup je sais qui appeler. Et finalement on se fait toute une montagne, on va se dire : « Oh là là, il va pas vouloir la garder ». En fait non, ils sont très contents de garder Maya. Puis Maya, à la limite, elle est plus facile à garder que Diego et Eliott. Ah oui. On lui lit une histoire, elle est contente… Et en cas de crise d'épilepsie on explique aux gens le protocole. Mais pour l'instant, il n'y a pas eu à en gérer.

Le soutien partiel de la PCH

Pour le cirque, c'est nous qui payons au black l'animatrice et une personne en plus. De même pour les heures de baby sitting. Nous touchons déjà la PCH en tant qu'« aide humaine ». Mais pour avoir un financement pour ces heures-là, il faudrait recontacter l'assistante sociale, refaire un dossier, pour augmenter la PCH.
L'année dernière on avait quelqu'un qui s'occupait de Maya deux heures par semaine, et ça coûte un bras, parce que nous allions la payer 200 euros par mois, et derrière on nous redemandait peut-être 150 euros pour les charges, déduits ensuite des impôts, mais après coup, il fallait avancer. Du coup, on a arrêté.
Après, il y a des choses qui sont prises en charges, parmi ce qu'on paie en plus : l'eau gélifiée mais ce n'est pas tout le temps ; des médicaments, 30 € par mois, qui à un moment donné n'étaient pas pris en charge, et qui le sont aujourd'hui. Les couches, elle en a besoin de beaucoup, de format adulte. J'appelle quelqu'un qui nous les livre. Maintenant, je prends pour trois mois. Nous les stockons dans sa chambre.

6.3.2. Récit de Garance, réécrit par B. Deries et M. Winance

Sommaire

Introduction
Texte introductif écrit par Garance, complété avec certaines phrases de l'entretien
En préambule
Un samedi ordinaire
Nuit de vendredi à samedi
Journée de samedi
Récit issu du premier entretien avec Garance, réécrit par les 2 chercheuses
Ma journée d'hier
Un jeudi de vacances scolaires, une journée facile
Mon départ au travail
Le matin, lorsque Loan est présent
L'implication dans la rééducation, la méthode Medek
Après le départ de la nounou, notre soirée tous les trois
Simon, une boule d'amour
Entre le plaisir et la charge de s'occuper de ses enfants
Le weekend est un tunnel
Un enfant qui ne peut pas s'occuper seul
L'importance du rituel où on est tous les trois sur le lit
Loan profite aussi de ma présence
Faire les devoirs avec Loan
Le mercredi, je suis en télétravail
Gérer les appels des taxis et autres livraisons, c'est pénible, et prenant
S'occuper de Simon en faisant aussi autre chose que de s'occuper de lui
Mon appartement
Pour les courses, je me fais livrer
Le papa a été très présent ces derniers temps
Les autres parents, un appui pour trouver des solutions et des informations
La paperasse, c'est le soir ou sur les heures de travail…
Le moment de relâchement lorsque les enfants sont couchés

Introduction

Nous avons rencontré Garance à deux reprises, en dehors de son domicile. Son second, Simon, est né prématuré, a attrapé une méningite virale et a développé un syndrome de West lorsqu'il était bébé. Il est polyhandicapé. Il est actuellement âgé de 5 ans. Son grand frère, Loan, est âgé de 8 ans. Garance vit seule avec ses deux enfants. Elle s'est séparée de leur père lorsque Simon était tout petit. Celui-ci est d'abord parti vivre à l'étranger, puis est revenu en France, depuis, il s'occupe régulièrement de ses enfants, au domicile de son ex-épouse. Simon est pris en charge par un SESSAD. En journée, une « nounou » s'occupe de lui et l'emmène au SESSAD ou à ses RDV en libéral. Garance travaille à temps plein. La famille habite un appartement dans une grande ville.

Texte introductif écrit par Garance, complété avec certaines phrases de l'entretien

En préambule

Simon est né trois mois avant le terme. Alors qu'il était encore en néonatologie, il a attrapé une méningite virale qui a entrainé un choc septique et lui a laissé des lésions au cerveau. Vers l'âge de 4 mois, il a développé un syndrome de West, qui est une forme d'épilepsie infantile qui peut entrainer de lourdes séquelles si les crises ne sont pas rapidement stoppées. Simon est venu à bout de cette épilepsie (les spasmes ont quasiment disparu – mais il est, et restera sans doute, sous traitements anti épileptiques), mais avec de lourdes séquelles.
Aujourd'hui Simon a 5 ans. Il ne tient pas sa tête, ne tient pas assis, ne se retourne pas. Il voit très mal, et ne parle pas. À la maison il a un fauteuil moulé. J'ai fait aménager l'appartement : il a un lit médicalisé, un « sur-bain » pour faire sa toilette (un bain accroché au-dessus de la baignoire que l'on rabat pour faire sa toilette, car il était devenu trop difficile de lui donner un bain normal), un monte-escalier dans la cage d'escalier que la copropriété a accepté que je fasse installer (nous sommes au 3ème sans ascenseur). Tout ceci est devenu indispensable avec le temps car Simon pèse aujourd'hui environ 21 kgs.
Simon a un frère ainé, Loan.

Leur père et moi nous sommes séparés après la naissance de Simon. Leur père ayant toujours vécu à l'étranger avant notre rencontre est retourné un temps y vivre, car il n'avait pas les moyens financiers de rester en France. Je suis restée seule avec les deux enfants. [Cela a été très très compliqué]. Il est désormais en France [depuis 8 mois] et vient souvent m'aider ou prendre le relais. [Il aime beaucoup ses enfants. Et il a trouvé du boulot en France, donc, je pense que les choses vont changer maintenant.]

En semaine, Simon est gardé à la maison par sa « nounou ». Cette personne n'est pas formée au handicap, je l'ai formée moi-même. Elle assure les multiples RDV para-médicaux de Simon (soit en l'accompagnant aux RDV en taxi, soit en accueillant les professionnels à la maison), et va avec Simon au SESSAD deux fois par semaine, les mardi et jeudi de 9h à 15h. Je travaille à plein temps, je suis juriste.

Un samedi ordinaire

Je vais décrire un samedi ordinaire, seule avec les 2 garçons.

Nuit de vendredi à samedi

Simon se réveille souvent la nuit ; comme il ne peut pas se retourner seul, il râle afin que je vienne le changer de position. Ce ne sont pas de longs réveils pour moi – je le change de

position et il se rendort immédiatement – mais ça reste très fatigant car les nuits sont toujours hachées, et j'ai souvent du mal à me rendormir.

Journée de samedi

Simon se réveille en général tôt, vers 6h30. Je le change de position dans son lit, ou je le prends dans mon lit, afin de pouvoir continuer à dormir un peu. Nous nous levons vers 8h. Je lui change sa couche, et je prépare sa sonde gastrique, car Simon est nourri en partie par gastrostomie. Je l'installe sur son siège moulé, je lui donne ses médicaments par la sonde et je « branche » son lait (qui est en fait une solution nutritive).

Il fut un temps où Simon n'était nourri que par la sonde, mais petit à petit nous avons introduit des aliments et maintenant Simon ne prend plus la sonde que le matin et un peu le soir. Au déjeuner, goûter et dîner, nous lui donnons un repas par la bouche. C'est toujours sous forme de purée/yahourt/compote car Simon n'arrive toujours pas à gérer les morceaux. Je pense qu'en insistant, Simon devrait pouvoir se passer totalement de cette sonde, mais cela demande tellement d'efforts (pour le parent qui lui donne à manger, et pour lui) et de temps (chaque repas de Simon demande environ 45 minutes) que j'ai renoncé à totalement abandonner la sonde. Les repas requièrent beaucoup de patience car parfois (souvent…) il crache ce qu'on lui donne, soit qu'il n'aime pas, soit qu'il « joue » avec nous… ça peut être extrêmement énervant. Par ailleurs, Simon n'arrive pas bien à boire par la bouche, donc nous l'hydratons par la sonde.

Le matin, la sonde gastrique prend environ 1 heure à passer. Je réveille son grand frère et nous prenons le petit déjeuner. Après le petit déjeuner, je fais faire quelques exercices de Medek à Simon, sur son tapis (un grand tapis de sport). La méthode Medek est une méthode de rééducation basée sur l'intensivité et qui requiert de faire certains exercices tous les jours. C'est une méthode très peu répandue en France. Nous avons déjà fait 2 stages à l'étranger avec Simon, et quelques stages en France. Le professionnel montre aux parents les exercices à faire à la maison. Cela demande aussi beaucoup d'efforts pour le parent : trouver le temps tous les jours, comprendre les exercices, avoir la force physique pour les faire, etc…. je renonce de plus en plus…

Après les exercices, en général nous allons au parc tout près de la maison. J'installe Simon sur le monte-escalier ; c'est à la fois très pratique et très pénible : il faut l'installer dessus et le désinstaller une fois en bas, et c'est très lent. Arrivé en bas, j'installe Simon sur sa poussette et nous partons.

Au parc, Loan retrouve souvent ses copains de classe, ce qui est super, car je ne peux pas beaucoup m'occuper de lui. Simon n'aime pas rester dans sa poussette quand elle est à l'arrêt. Je le prends donc sur mes genoux et j'essaie de le faire marcher. Il adore se sentir à la verticale et « marcher ».

Ensuite nous rentrons à la maison (monte escalier à nouveau). Je fais déjeuner Simon et ensuite je déjeune avec Loan. Simon reste dans son fauteuil avec nous. Après le déjeuner, je donne à nouveau des médicaments à Simon par sa sonde et je l'hydrate. Il fait ensuite une sieste d'environ 1 heure, et moi également. Loan fait un moment calme dans sa chambre. Simon se réveille vers 15h et j'essaie de les occuper jusque vers 16h, moment du goûter. À nouveau j'installe Simon sur son fauteuil pour lui donner un gâteau que j'ai préalablement broyé avec du lait et une petite compote.

Ensuite, en général, nous ressortons à nouveau : soit retour au parc, soit balade dans la rue.
Vers 18h, bain : c'est un moment que Simon adore. Je rabaisse son sur-bain, et l'installe allongé dedans.
Vers 19h, dîner des enfants.
19h45, lavage des dents de Simon.
20h, histoire dans mon lit. C'est un moment qu'ils aiment bien.
20h15, coucher de Simon. Je l'installe dans son lit après lui avoir donné ses médicaments, toujours par sa gastrostomie, et relève la tête de lit pour faciliter sa digestion – car je « branche » à nouveau son lait. Vers 21h30, la machine sonne et je débranche Simon.
Vers 22h30 quand je vais me coucher, je retourne Simon sur le ventre car c'est dans cette position qu'il dort le mieux.

Ce genre de journée est vraiment épuisant, car Simon demande une attention permanente, et son frère demande aussi « sa part ». D'un côté, j'aimerais que l'on fasse plus de choses, soit voir des amis, soit se faire un petit musée, mais avec Simon tout est compliqué. Parfois nous allons déjeuner chez des amis, mais une fois arrivés chez eux, c'est compliqué car Simon ne veut pas rester dans sa poussette ; du coup, il est dans mes bras toute la journée et c'est pénible.

Simon est un petit garçon très gai. Dès qu'on lui accorde de l'attention, il est ravi, et communique à sa façon : éclats de rire, cris. Il adore son frère.
Depuis environ 1 mois, j'ai embauché une jeune fille qui vient s'occuper de Simon le samedi matin, de 9h30 à midi environ, pour me permettre de sortir un peu si besoin, faire les devoirs tranquillement avec Loan, cuisiner, etc.

Sa maman, Garance

Récit issu du premier entretien avec Garance, réécrit par les deux chercheuses

Ma journée d'hier

Un jeudi de vacances scolaires, une journée facile

En ce moment c'est les vacances, mon ainé, Loan, qui a 8 ans, n'est pas là. Le matin, Simon et moi, nous nous réveillons tous les deux à sept heures. Je fais tout ce qui est nécessaire. Simon

est dans un lit médicalisé. Je fais tout sur son lit. Je lui change sa couche. Je lui donne ses médicaments du matin. Je ne fais pas de toilette, le bain, c'est le soir. C'est sa nounou qui lui donne le bain. J'ai fait installer un sur-bain, qui se baisse, parce que si on le met dans la baignoire, pour aller le récupérer, c'est impossible.

Je l'installe sur son fauteuil et je branche son lait, parce qu'il est nourri par gastrostomie. Il a fait beaucoup de progrès mais le matin, je n'ai pas le courage de lui donner à manger, je le branche sur sa gastrostomie. Je prends mon petit-déjeuner avec lui. Ensuite, je vais prendre ma douche. Lui, cela commence à faire trois quarts d'heure, une heure, qu'il est sur son fauteuil, il commence un petit peu à s'énerver. Il vient dans la salle de bain avec moi, et je lui donne sa brosse à dent, parce qu'il a une brosse à dent qui vibre et il adore ça. Je la lui donne, et je peux prendre ma douche tranquille.

La nounou de Simon arrive à neuf heures moins le quart. Elle doit alors le préparer assez vite parce qu'à neuf heures et demie, il y a un taxi qui les attend en bas. Le jeudi, il va passer la journée au SESSAD. Donc, elle le prépare. Je l'aide un peu à le préparer, et puis ils sont partis. Hier, j'étais en télétravail. J'ai télétravaillé. Ils sont revenus vers 13 heures 30. D'habitude, la journée au SESSAD est plus longue, mais là, ce sont les vacances, donc c'est un peu plus court. C'était inhabituel. Je crois qu'ils avaient déjeunés au SESSAD. Ils sont rentrés et elle l'a couché, parce qu'il fait toujours une sieste d'une heure après le déjeuner. Moi-même, j'avais déjeuné chez moi, j'ai continué ma journée de travail. Quand ils sont rentrés, je suis juste venue lui faire un bisou, mais sans grosse interruption. J'ai eu une journée de travail sans problèmes, sans être trop interrompue.

La nounou repart à sept heures moins le quart. Quand elle part, je fais un câlin à Simon, parce qu'il a bien compris que c'était le moment de maman. Donc, on fait un câlin. Je le remets dans son fauteuil, et là je le fais dîner. Le dîner s'est beaucoup amélioré parce que pendant longtemps, il crachait. Il le fait encore un peu maintenant, mais ça va quand même beaucoup mieux. Lui donner à manger, cela prend environ une demi-heure. Quand son frère est là, son frère dîne en même temps. Et puis, quand le dîner est terminé, je vais préparer ses médicaments du soir.

Je lui lave les dents. C'est très important parce qu'il a les dents sales. Ce n'est pas faute de lui laver, mais il a les dents sales. Je le prépare, je lui rebranche son tuyau, je lui donne ses médicaments. Ensuite, je le prends sur le lit avec moi à peu près un quart d'heure. Soit on écoute une histoire, soit on lit une histoire. Et puis, je le couche vers 20 heures, 20 heures 15. Il a un lit médicalisé, donc je l'installe dans son lit. Et comme il a à nouveau un petit bolus qui passe le soir, je relève son lit médicalisé pour qu'il puisse bien digérer, et puis je le couche et je lance son bolus. Environ une heure et quart plus tard, ça sonne. En général, il ne se réveille pas. Quand moi je vais me coucher, je lui donne un coup de mélatonine parce que souvent, il s'est réveillé. Je rabaisse son lit et je le mets sur le ventre, et puis la nuit démarre.

Et les nuits sont... Ça dépend. Parfois il me réveille beaucoup, enfin beaucoup… C'est rare qu'il ne me réveille pas au moins une fois, et puis parfois plus. Mais il y a quand même eu des progrès sur les nuits. En général, il râle au moins une fois par nuit, comme il ne peut pas se changer de position tout seul, il râle juste pour que je vienne le changer de position. Ce n'est

pas comme un bébé qui se met à pleurer la nuit et ça dure une heure pour le calmer. C'est juste, je le change de position et il se rendort, heureusement.
[…]
Alors, le sommeil, ça va mieux, mais ça a été un gros problème. Il y avait vraiment des moments où j'étais épuisée. Je me souviens de me lever le matin en pleurant, et même en tremblant tellement j'étais fatiguée en me disant : « Mais comment je vais tenir cette journée ? ». Quand j'y repense… Et là ça va mieux.

La journée d'hier a été une journée facile. Les taxis sont arrivés… Quand il va au SESSAD et qu'il en revient ensuite avec sa nounou, c'est par taxi conventionné, que je réserve longtemps à l'avance. Quand on le réserve à l'avance, ils disent : « Ok », mais en fait, au moment venu, il n'y a pas forcément de taxi conventionné. Ils vous appellent trois fois : « Nous sommes encore dans la recherche de votre taxi conventionné ». C'est assez pénible parce que c'est tous les jours de la semaine sauf une fois, mais hier, le taxi conventionné s'est bien passé.

Simon va au SESSAD deux fois par semaine, mais il y a d'autres rendez-vous. Le lundi, il a kiné, le mardi, SESSAD, le mercredi, il reste à la maison, c'est la psychomotricienne qui vient, le jeudi, il a SESSAD, et le vendredi, il y a à nouveau la psychomotricienne qui vient le matin, mais à l'heure du déjeuner, il va voir son orthophoniste. Donc cela fait beaucoup de taxis.
Le kiné et l'orthophoniste, ce sont des libéraux. Simon se rend à leur cabinet. Avant, c'est moi qui allais à tous les rendez-vous. Ce n'était pas possible. Maintenant, j'ai embauché cette femme, et le deal, c'était que c'était elle qui allait aux rendez-vous. De temps en temps, j'y vais pour faire le point avec les professionnels.

Mon départ au travail

Je vais au travail en scooter, je mets 25 minutes depuis mon domicile.
S'il n'y avait pas Simon, j'ai une vie… facile. C'est-à-dire que l'école de Loan est tout près, j'ai un quartier très commerçant, mon boulot n'est pas loin, j'ai 50 % de télétravail, enfin vous voyez. Plus une copro sympa, un entourage d'amis. Je ne suis pas à la dérive comme peuvent l'être certains et comme peut d'autant plus les plonger le handicap d'un enfant…

[Je quitte la maison pour aller à mon travail entre l'accompagnement de Loan à l'école et le départ de Simon en taxi]. J'attends qu'Emilia arrive, et puis je pars.
Et donc, [il arrive que] les taxis m'appellent quand je suis en scooter. Ce qui n'est vraiment pas très pratique. Puisque… quand j'arrive au travail, je me gare et je vois mon téléphone, le taxi est parti, bon d'accord. J'appelle Emilia : « Bon, Emilia je vous rappelle un taxi ». Ils sont coincés à la maison, ils arrivent en retard au SESSAD et Simon a raté sa séance. C'est très très énervant. C'est plutôt le mardi et le jeudi quand il va au SESSAD que souvent c'est compliqué. Ça désorganise un petit peu le SESSAD. Simon, ça ne lui change pas fondamentalement les choses, mais… voilà.

Le matin, lorsque Loan est présent

En général, Simon se réveille vers six heures. Il râle un peu. Je vais le retourner, le changer de position, je lui dis que la nuit n'est pas finie. Et puis mon réveil sonne à sept heures. Là par contre, il s'est rendormi, donc je le réveille. Et la journée commence.

Quand c'est une journée d'école, je réveille son grand frère, Loan, en même temps. Loan va avoir huit ans. Il s'habille à peu près tout seul, sauf qu'il fait encore pipi au lit. [Je lui mets encore des couches]. J'ai essayé un moment d'enlever les couches, et effectivement une nuit sur deux, parfois il n'y avait pas de pipi, mais… ce n'est pas possible.

Loan prend son petit-déj avec nous. Simon est dans son fauteuil roulant à côté de nous. C'est plutôt gai. C'est un moment que l'on partage à trois, autour de la table. Simon a sa gastrostomie en même temps. Cela dure un petit moins d'une heure, peut-être 50 minutes, parce que je lui passe 200-250 ml, c'est assez long quand même.

Il se trouve que j'ai décidé d'arrêter de manger le matin et de ne boire que du thé, donc maintenant je bois juste du thé le matin, donc, je pourrais lui donner à manger. Mais avec sa nutritionniste, nous avions convenu qu'il prendrait une espère de yaourt survitaminé. Pour lui, tous les matins, prendre cela, c'est un peu dégueu. Il faudrait que je varie, que je broie des trucs… Mais le problème, c'est que s'il mange beaucoup mieux, il a du mal à boire. Donc de toute façon, pour l'instant, on reste sur cette problématique de l'hydratation. Après, c'est aussi un cercle vicieux parce que… puisqu'on ne le fait pas boire, il n'apprend pas à boire.
Loan, je lui prépare son petit-déjeuner. Comme tous les enfants, il a un lait chaud et du pain à côté, des petits fruits. Et puis on discute, parfois on écoute un peu les infos.

Après, il faut y aller, il est toujours en retard, Loan, comme tout le monde, comme tous ceux qui ont des enfants. J'essaie de réveiller Loan assez tôt, justement pour que ce ne soit pas la panique, mais ça finit toujours par être la panique, parce qu'il a toujours envie d'aller aux toilettes au dernier moment, enfin normal quoi !

Comme je suis seule avec les enfants […], je ne peux pas accompagner Loan à l'école. C'est trop compliqué de sortir Simon avec le monte-escalier. Donc le lundi et le mardi, c'est la nounou qui vient un peu plus tôt et qui amène Loan à l'école, et le jeudi et le vendredi, ce sont des parents de l'école […] qui passent le prendre. L'année dernière, c'était un voisin qui l'accompagnait. C'était sympa. Loan part avant Simon, à huit heures et quart, car il a école à huit heures et demie.

Pendant pas mal de temps, je voulais absolument qu'on arrête totalement la gastrostomie pour Simon. À mon avis, cela serait possible, mais ça demanderait beaucoup d'efforts et notamment de lui donner à manger le matin. Et franchement, c'est épuisant. Et aussi, l'année dernière, tous les matins, je lui faisais faire des exercices, de la méthode Medek, pendant 20 minutes, avant que la nounou n'arrive, mais j'ai arrêté. Je n'en peux plus. Et puis, il a grandi, il est plus lourd, il fait 22 kilos.
Le lundi, Simon a deux séances de kiné. Il y en a une qui vient à la maison, mais qui arrive vers 10 heures. Le mardi, il va au SESSAD avec sa nounou, c'est départ à neuf heures du matin. Donc là, c'est toujours un peu le stress. Enfin cela dépend, il y a un rythme en fonction des programmes de rééducation.

Je continue à le faire le weekend, mais c'est épuisant. C'est une méthode qui théoriquement est très bien, mais qui demande beaucoup d'implication des parents, ce n'est pas facile. Enfin, moi, je ne suis pas kiné, je ne suis pas psychomot. Ce sont quand même des exercices qui sont difficiles à comprendre. C'est une méthode qui vient d'Amérique Latine, mais il y a quand même des professionnels en France. Au début, quand j'en ai entendu parler, c'était une professionnelle à l'étranger. On est allés faire un premier stage à l'étranger, et elle nous avait montré des exercices, avec des vidéos à l'appui. Et puis, elle ne pouvait pas revoir Simon dans les six mois. De ce fait, j'avais trouvé une autre professionnelle en France. D'ailleurs, j'y retourne la semaine prochaine. Cette professionnelle m'a montré les exercices, m'a expliqué les exercices en français, et j'ai compris plein de choses en fait. Je me rends compte que je ne n'avais pas compris ce qu'il fallait faire. Mais cela demande beaucoup d'implication et puis… Cela agit sur la tenue de tête, c'est supposé agir là-dessus. Je ne baisse pas les bras. On continue à faire ces stages, on continue à...

Alors maintenant, le samedi matin, j'ai embauché une jeune fille qui est éducatrice spécialisée, et qui vient tous les samedis matin. Le deal, c'est qu'elle lui fait une heure de séance avec des exercices que je lui ai montrés, et après elle garde Simon. Moi, cela me permet de souffler un peu le samedi matin. Et puis, il se trouve que cette année, Simon est quand même très bien suivi. Il a tous les jours de la psychomotricité ou de la kiné.

[Faire marcher Simon] fait partie de ces fameux exercices qu'on fait, [de la méthode Medek]. Je le fais partir accroupi, il est comme ça devant moi, moi, je suis derrière lui. Je lui dis : « Pousse sur tes jambes ». Il pousse, et on essaie qu'il ait cette espèce de mouvement des jambes. Parfois, il le fait. Mais de toute façon, tant qu'il ne tient pas sa tête, il ne tient rien. Un enfant, il faut qu'il tienne sa tête. C'est ce qu'on m'a expliqué, et qui me semble effectivement logique. C'est d'abord la tête, le tronc et après les jambes. Mais il aime beaucoup être à la verticale, il aime beaucoup marcher. Il le manifeste, parce que quand je lui dis : « Tu viens, on va marcher ? », il répond : « Ahhh ». Après, quoi que je lui dise, il fait : « Ahhh », donc bon... Mais non, il aime bien. Et puis il comprend. Je le prends d'une certaine façon et … on le fait 5 minutes, 10 minutes. Après, moi je me casse le dos. Surtout que pour que cela soit bien fait, il ne faut pas suspendre l'enfant. Au contraire, il faut... [qu'il repose sur ses pieds]. Il faut l'accompagner, le tenir mais sans trop le tenir non plus parce qu'il faut qu'il sente l'appui au sol. C'est assez difficile. Et on se casse le dos. Et ça c'est quelque chose, j'aimerais bien qu'Emilia lui fasse faire, et elle ne le fait pas. Je ne peux pas lui imposer de se casser le dos. L'éducatrice spécialisée qui vient le samedi le fait. Je pense que ça lui fait du bien, [à Simon], d'être à la verticale. Parfois au parc, je le mets debout et je l'accroche à une barre, et puis je le lâche. Enfin, je suis derrière. Et ça, c'est des éclats de rire. Il adore ça. Mais bon, il ne tient pas.

Sur le principe, je crois à cette méthode, je veux bien croire qu'à force de répéter, répéter, répéter... Mais il se trouve que sur Simon, les résultats ne sont pas dingues. Je n'ai pas vu de progression, plus le fait que d'autres prennent le relai, j'ai un peu lâché. Je trouve qu'en France, il n'y a pas assez de rééducation en France. Les centres qui s'occupent des enfants, les professionnels, sont très bien, ils font ce qu'ils peuvent, mais ce sont des garderies, il n'a pas

de rééducation. Ça n'existe pas en fait. Alors, est-ce que ça n'existe pas parce que ça ne sert à rien ? Je n'en sais rien.

Après le départ de la nounou, notre soirée tous les trois

Tous les jours, la nounou reste jusque 18h45. Quand Loan va à l'école, c'est elle qui va le récupérer, avec Simon. Donc là, elle sort Simon. Elle va récupérer Loan assez tard, à 18 heures, parce que je m'arrange pour qu'il reste à l'étude ou qu'il fasse une activité. Et elle revient avec les deux. Elle leur donne le bain. Et à 18 heures 45, soit je rentre du boulot, soit je suis en télétravail, mais dès que Loan est là, c'est un peu compliqué le télétravail. Et on enchaine avec le dîner.

Quand Loan est là, avant le dîner, nous allons tous les trois sur mon lit pour faire la fête, faire les idiots. Ça, c'est important. Enfin, j'y tiens, et Loan adore aussi, et Simon, alors là c'est l'éclate ; Simon est un petit garçon qui est très gai, malgré tout. Il aime beaucoup rigoler. Il adore son frère. Il aime rire. Et comme il ne voit pas bien, je pense qu'il a beaucoup développé tout ce qui est lié aux sons. Le moindre bruit le fait beaucoup rigoler. Dès que son frère fait un « prout », c'est l'éclate. C'est pour faire ce qu'on appelle les bourriquots, c'est pour faire les idiots, pour faire des chatouilles, des machins…

Après on dîne. En général, je fais dîner Loan et Simon ensemble, et moi je dîne après. Le soir, Simon mange par la bouche. Il ne mange pas la même chose que Loan, il ne peut pas manger de morceaux. Soit ce sont des petits pots du commerce, soit ce sont des choses que l'on a préparées et broyées, qu'on lui donne à la cuillère. Il aime bien. Cela peut arriver que cela soit le même repas que Loan que l'on a mixé. Quand leur père est là, pour leur père, la nourriture, c'est toute une histoire. Il adore cuisiner. C'est très bien. Il fait des petits plats à Simon absolument exquis. Quand c'est moi, je rentre du boulot à sept heures moins le quart, parfois cela m'arrive le weekend d'avoir préparé des choses et de les avoir congelées, c'est sûr qu'il aime. C'est vrai que les petits pots du commerce, il y a un moment, il s'en lasse. Il fait la différence entre les deux. Et puis, on essaie petit à petit d'ajouter des morceaux, mais il faut faire attention. Il y a des tas d'aliments qu'il adore. Et de de temps en temps on fait un petit-suisse avec du Nutella. Ça, ça passe, je peux vous le dire...

Après le dîner, on retourne tous les trois sur le lit pour lire une histoire. Longtemps on écoutait un podcast que j'aime beaucoup sur « France Culture », d'une jeune femme qui raconte des histoires en musique. C'est super bien. Après, on est passés à de la lecture, mais avec des livres qui ne plaisaient pas forcément à Loan. Maintenant comme Loan lit, Loan nous lit des trucs. En ce moment, il nous lit des Boule et Bill. En général, une fois qu'on a fait ça, je dis à Loan de sortir, de faire un bisou à Simon, d'aller se laver les dents, et là je reste avec Simon. On écoute une petite chanson et je le couche. C'est souvent la même chanson. Comme cela, il comprend que la journée se termine. Il est très sensible à la musique. Il aime bien.

Simon, une boule d'amour

Simon est très au clair, maintenant, sur ce qui se passe. Lorsque sa nounou arrive, il l'aime beaucoup, elle est adorable, il accepte parce qu'il sait que c'est fini, mais le soir quand elle part, c'est la joie parce qu'elle part, et il sait que ça va être mon tour. Ça, c'est très, très clair.

Il sait à quel moment et à quoi il a droit. C'est ça qui est assez étonnant d'ailleurs parce qu'il y a plein de trucs, je me dis : « Il comprend ». Après, est-ce que c'est moi, avec mon regard de mère ? Je ne sais pas. Mais il y a plein de choses, je me dis : « Il comprend » puis pour d'autres trucs, il ne comprend pas. C'est étonnant. C'est incompréhensible.

Je chante beaucoup. J'ai beaucoup chanté quand j'étais plus jeune. Quand je lui chante des chansons, ce sont souvent les mêmes chansons, forcément, et que j'arrête au milieu d'une phrase, ça, ça le fait beaucoup, beaucoup rire. Donc il sait que ce n'est pas fini, il attend. Donc vous voyez, il y a des trucs comme ça où je me dis : « Mais il comprend ». Et puis d'autres trucs... c'est très bizarre.
Simon est très motivé par tout. Il aime bien travailler. Il aime bien qu'on s'occupe de lui, comme tout le monde, mais il est très réceptif. Puis, il aime bien communiquer. [Il n'y a pas de méthode de communication,] parce que y a le fameux Makaton, mais Simon ne voit pas bien. Il communique par des sourires, c'est par des… Il est très expressif. Il arrive à faire une bouche de... comme les smileys à l'envers, c'est incroyable, dès qu'il n'est pas content, c'est vraiment… un sketch. Et puis, quand on fait les bourriquots sur le lit, il se met à crier. Quand je chante, il chante. Il vocalise un peu. C'est ce type de communication. [Et il comprend pas mal de choses.]

Maintenant quand je lui lis l'histoire le soir, je lui mets une tétine. Je lui mets sa tétine dans la main et c'est lui qui la met à la bouche. Il a du mal à la voir mais je lui fais travailler sa vue avec des objets, et il vient les attraper. Son biberon, pareil, il le prend, un peu, même si ça part un peu partout.
D'ailleurs, [la tétine] c'est la raison pour laquelle maintenant, l'histoire, c'est devenu compliqué parce qu'en fait, il prend sa tétine et il la jette, donc je la reprends, puis il la prend, il la jette. Il comprend le jeu. Il a compris ce truc de... Oui. C'est drôle.

En fait, Simon, c'est que de l'amour. Je ne sais pas comment le dire autrement. C'est que de l'amour. Il ne peut pas faire autre chose qu'aimer et être aimé. Donc, c'est une boule d'amour. Voilà. C'est un peu particulier.

Entre le plaisir et la charge de s'occuper de ses enfants

Le soir avec les enfants, c'est assez rapide. Enfin, c'est cela qui est terrible, parce qu'à la fois je suis ravie de m'occuper de [Simon], et en même temps je me dis... Tous les soirs, c'est pareil. Quand je finis mon boulot, je me dis : « Chouette, je retrouve les enfants ». Puis, au bout de 10 minutes, je me dis : « Quand est-ce qu'ils vont se coucher ? ». Mais finalement c'est assez rapide, parce que je récupère Simon à sept heures moins le quart et je le couche vers 20 heures, donc… Mais ce sont des moments où il y a vraiment des rituels. J'essaie qu'il n'y ait pas d'interruption. Je pose la règle : pas de téléphone à table. Après je fais comme tout le monde, parfois ça dérape.

Je dîne quand ils sont couchés, seule. À un moment, je dinais avec eux, j'avais décidé de mincir et il fallait que j'aie mangé avant 20 heures. Donc je mangeais avec eux et après, j'arrêtais de manger. Mais en fait c'est compliqué parce que... Maintenant, à nouveau, je les fais dîner et puis... En même temps, Loan aime bien que je dîne avec lui. Pourtant en soi, cela ne change pas grand-chose, parce que je suis autant avec eux… On discute tout autant mais... il aime

bien. Mais voilà, c'est un peu compliqué donc… Je prépare le repas de Loan, et moi, en général… Qu'est-ce que je mange, moi ? Parfois des soupes, parfois… je ne mange pas très bien en fait. C'est pour cela que j'avais mis en place le fait de dîner avec lui, pour éviter, de nouveau, de manger des chips. Puis j'adore les endives, je me fais des salades d'endives. Je mange un peu des salades d'endives tous les soirs. Et Loan, non les salades d'endives, à son âge, je peux comprendre que ça ne le passionne pas. Cela fait trois menus différents.
Quand je dis que je cuisine pour Loan, ce ne sont jamais des trucs compliqués. Et souvent, j'ai pu demander à Emilia [la nounou] de préparer par exemple « du brocoli ». Donc, il y a du brocoli déjà prêt et je fais un œuf au plat, c'est simple. Il faut le faire, mais ce n'est pas de la grande cuisine. Quand son père est là, c'est de la grande cuisine. Avec moi, c'est basique.

Mais les semaines sont… Alors maintenant qu'Emilia va aux rendez-vous, et que les rendez-vous se sont espacés, les semaines sont devenues relativement simples finalement. Par contre, ce qui est épuisant c'est le weekend.

Le weekend est un tunnel

Le weekend, c'est un tunnel. Quand je suis seule avec les deux, c'est un tunnel. Occuper comme ça, seule, deux enfants, un qui est surexcité et l'autre qui ne parle pas… c'est épuisant. Cela commence tôt. Parfois je regarde ma montre, le samedi matin, il est huit heures et demie, on a déjà pris le petit-déjeuner et je me dis : « Bon, qu'est-ce qu'on va faire maintenant ? », et ça, c'est très dur. Ça a été très, très dur pendant un temps. Enfin, c'est ce que je dis dans mon texte : tout est compliqué, tout. Tout.

Simon demande une attention permanente. Pas dans la journée d'hier [une journée de semaine], parce que le moment des repas, c'est un moment où il a compris qu'il est sur son fauteuil et qu'on est tous là ensemble. Donc ça, ça va. Mais par exemple le samedi matin, il va rester une heure sur son fauteuil, une heure et demie, mais après il en a marre. Et moi je ne peux plus rien faire parce que… Mais il va falloir qu'il s'y habitue de plus en plus. C'est aussi avec moi. Quand c'est moi, il ne veut pas trop rester dans son fauteuil. Avec sa nounou, il reste plus dans le fauteuil. Mais quand c'est moi, il réclame. Il peut rester dans son fauteuil s'il y a quelqu'un en face de lui qui s'occupe de lui. Par exemple, comme il ne voit pas bien, je lui fais des exercices des yeux, je lui montre des objets. Il adore qu'on s'occupe de lui. Mais il faut avoir des idées. À un moment… Il a toujours envie que l'on s'occupe de lui. Je pense que ça vient de moi aussi. Quand je le vois sur son fauteuil comme ça, tout seul, je n'aime pas. Je me dis : « Ce n'est pas bien ».
C'est une attention au sens où il a envie qu'on s'occupe de lui. Et si on ne s'occupe pas de lui, il fait des « Mmh, mmh, mmh », donc vous n'êtes pas libre. Et à côté, il y a Loan qui « Babababababa » : parle tout le temps, tout le temps, tout le temps, tout le temps.

[Le weekend, le temps est long]. [Le] samedi matin à 8 heures et demie quand vous avez déjà pris le petit-déj, on se dit : « Bon alors, on va aller au parc ». Puis le parc, j'en peux plus du parc. Puis le parc avec Simon, c'est toujours pareil. C'est fatigant, parce qu'en fait il n'est pas dans sa poussette, il est dans mes bras. Au parc, Loan retrouve ses copains, donc ça c'est sympa. Puis finalement moi aussi maintenant à force, je retrouve parfois des mamans. Donc ce n'est pas désagréable, mais bon, c'est sympa une heure. Une matinée, c'est au moins trois heures.

Alors quand il pleut, [on n'y va pas]. Puis alors, ce qui est terrible, c'est l'hiver, parce que l'hiver, les journées sont courtes. Donc en fait, quand Simon se réveille de sa sieste vers trois heures, on reste un peu à faire des trucs dans l'appart jusqu'à 16 heures. Et puis à 16 heures, je lui donne son goûter, puis au moment de sortir à 17 heures, il fait nuit noire. Et puis… qu'est-ce qu'on fait ? Et puis, faut encore tenir jusqu'au dîner à 19 heures. Vraiment des moments sans fin quoi.

[Avec aussi des besoins différents entre Loan et Simon, parce que le week-end Loan n'a pas d'activités, il en a] plutôt en semaine, mais bon, peut-être que ça va venir. En fait, j'ai pensé au scoutisme pour Loan, parce que je me suis dit : « C'est peut-être bien de… » donc voilà. Mais ça aussi, c'est sur ma to-do-list. Parce que je me dis : « Ça lui ferait du bien un peu le week-end ». En fait je me suis déjà renseignée, il n'y a pas de place. Mais bon, encore une fois là tout va changer. Parce que comme son père maintenant est rentré, ça va être moins ennuyeux à priori pour lui. Mais il ne se plaint pas d'ennui Loan, c'est plutôt moi, ces espèces de journées sans fin.

Leur père, lui, n'a jamais été vraiment à cette place-là, il ne s'est jamais fait huit mois tout seul avec les enfants. Alors, ça lui arrive des week-ends seul, ça lui est arrivé et c'est deux week-ends de suite quoi, c'est tout. C'est deux week-ends de suite. Et puis quand le lundi arrive, il ne travaille pas, donc à la limite il peut dormir, donc [pour lui, la sensation de journées sans fin], non, ce n'est pas pareil.

Un enfant qui ne peut pas s'occuper seul

Enfin ce qu'il y a c'est que ce sont des enfants qui ne peuvent pas s'occuper seuls. C'est ça le problème. [Contrairement à Loan] qui est quand même capable de jouer seul dans sa chambre… Puis quand je dis « de s'occuper seul », c'est de faire les choses seul, de s'habiller seul, de se mouvoir seul, de… Si au moins Simon il tenait sa tête, si au moins il pouvait s'assoir, parce que même quand je l'enlève de son fauteuil coque et que je le prends à côté de moi sur le canapé, même ça c'est fatigant, parce qu'en fait il n'arrête pas de glisser, donc il faut que je le remette. Alors, quand il est dans la coque, il tient oui, mais il ne peut pas y rester indéfiniment. Il y a un moment où il en a marre quoi. Ou bien, il faut être en face de lui et s'occuper de lui, lui faire des jeux, des machins. Voilà. Et puis je n'ai pas envie qu'il y reste indéfiniment. Donc je finis toujours par le prendre avec moi, mais en fait il n'est bien que dans mes bras, c'est-à-dire calé dans mes bras là, entre mes cuisses et comme ça. Là, il est bien parce que là il tient. Mais moi je ne peux plus rien faire.

[Loan va également vers lui pour lui parler, pour jouer] mais il s'ennuie vite. Enfin, il s'ennuie vite, mais comme moi. À un moment il ne sait plus quoi faire.

L'importance du rituel où on est tous les trois sur le lit

Donc il y a vraiment ces moments où on est sur le lit tous les trois. Ce sont des rituels. Là [Loan] lui marche dessus, et l'autre est ravi, mais sinon ils ne peuvent pas jouer au ballon, ils ne peuvent pas… enfin voilà quoi.

Il y a certains samedis, quand il pleut, ça finit sur le lit. Et dans ces cas-là, je joue aux cartes avec Loan sur le lit, parce que là aussi pour le coup, sur le lit je n'ai pas peur que Simon tombe. C'est plus facile.
On essaye de le faire participer [au jeu de carte]. Ou je le prends dans les bras et puis je dis : « Bon là, Simon, il joue avec moi ». Et même parfois Loan dit : « Non non non, c'est avec moi qu'il joue aujourd'hui », voilà, le lit, c'est un endroit chaleureux et facile, pour plein de raisons différentes. Et puis Simon aime bien, donc il aime bien aussi les objets qui vibrent, donc je peux lui donner ses petits objets qui vibrent. S'il les laisse tomber, je n'ai pas à me baisser pour aller le rattraper parce qu'il est tombé sous le canapé. Donc là il tombe sur le lit, il le reprend lui-même, voilà. Donc c'est facile. Le lit c'est facile.

Loan profite aussi de ma présence

[…] [D]'un côté, c'est sûr que je m'occupe beaucoup de Simon, et le résultat, c'est qu'on fait moins de choses que dans d'autres familles, mais on est quand même tout le temps ensemble. Loan est un petit garçon… -alors peut-être que l'on pensera que je dis cela parce que je suis sa maman– mais il n'empêche, Loan parle très, très bien, il a un très bon vocabulaire, parce qu'en fait, je n'ai que ça à lui offrir et que… C'est une amie qui m'a fait réaliser cela, parce que je disais : « Je ne m'occupe pas assez de Loan », et elle me disait : « Mais tu ne te rends pas compte. Finalement tu passes beaucoup plus de temps avec Loan que moi avec... », elle a deux filles à peu près du même âge. Et je pense que c'est vrai. Nous passons beaucoup de temps ensemble à la maison. Il va grandir, je pense qu'il aura plus d'activités, plus de copains, etc. Mais c'est vrai que jusqu'à maintenant… En plus, il y a eu le confinement dans tout ça. Mais finalement, Loan est un petit garçon qui d'une certaine façon a pas mal sa maman à lui, parce que je suis là. Mais c'est différent d'autres familles, c'est sûr. La vie se réorganise autrement en fait.

Quand tout cela est arrivé, j'ai lu plein de bouquins sur le handicap… Une des choses que j'ai lues, c'est de ne pas dire que Simon est handicapé, mais qu'il est porteur de handicap, ça peut sembler pas grand-chose, mais c'est ce que j'ai expliqué à Loan. Et je pense que c'est bien, parce que quand Simon est un peu pénible ou quand Simon m'accapare beaucoup, souvent Loan me dit : « Mais c'est la faute du handicap, ce n'est pas la faute de Simon ». Cela : « ce n'est pas la faute de Simon, c'est le handicap », il l'a vraiment bien assimilé et c'est bien. Mais ce n'est pas facile pour lui. Souvent il me dit : « J'aimerais bien que Simon ne soit pas handicapé ». C'est sûr.

Faire les devoirs avec Loan

Loan est en CE1. Le lundi et le mardi, il fait ses devoirs à l'étude. Heureusement parce que faire les devoirs avec Simon à côté... Donc le lundi et le mardi, il les fait à l'étude. Le mercredi je suis en télétravail ; le matin, avant de bosser, on passe une demi-heure, trois quart d'heure à faire les devoirs. Le jeudi soir, on fait les devoirs. Et puis le vendredi c'est le weekend. Je me suis organisée pour qu'il n'y ait les devoirs que le jeudi, et puis le weekend. Je ne suis pas toujours en télétravail le jeudi, parfois, je vais bosser. Donc je rentre et on fait les devoirs. C'est un peu compliqué, les devoirs. Avec Simon à côté, c'est compliqué. Mais il y a du mieux

quand même. Il y a certains jouets que Simon aime bien. Si je lui donne, il les met dans la bouche. Il y a du mieux. J'ai plus d'autonomie que je n'en ai eue à un moment.

Le mercredi, je suis en télétravail

Le mercredi, je suis en télétravail et Loan ne va pas à l'école. Emilia est présente à la maison toute la journée. La psychomotricienne de Simon vient, et Loan est là le matin. A l'heure du déjeuner, je l'accompagne au centre de loisirs, il y a un quart d'heure à pied, donc c'est moi qui y vais, et cela évite à Emilia de sortir Simon. Je vais le récupérer vers six heures. Il enchaine avec la piscine. Et après, ce sont les parents d'un copain qui le ramènent. Pendant la journée, Emilia s'occupe complètement de Simon. Je n'ai pas à intervenir, sauf qu'Emilia a des tas de qualités, mais elle n'a pas trop d'idées [pour s'occuper de Simon]. Parfois j'interviens quand même pour faire des petits exercices et pour motiver Emilia pour en faire, parce qu'elle n'a pas trop d'idées. J'interviens parfois, mais pas trop quand même, parce que j'ai du boulot. Mais je suis en train d'envisager, et d'en discuter avec Emilia, qu'elle parte plus tôt le mercredi, et que la jeune fille qui vient le samedi vienne le mercredi, vers 17 heures pour faire bosser Simon. Cette jeune fille finirait la journée avec les enfants, et Emilia viendrait plus tôt un autre jour. Nous sommes en train d'envisager cette organisation pour que le mercredi, il y ait quelque chose de plus actif pour Simon.

Gérer les appels des taxis et autres livraisons, c'est pénible, et prenant

[Quand je travaille, je suis interrompue par les taxis]. Cela ne paraît rien comme ça, mais c'est très pénible, parce qu'ils appellent : « Oui, bonjour Madame, vous avez commandé un taxi conventionné, je souhaite vous informer que nous sommes toujours à la recherche d'un taxi conventionné dans votre secteur. Nous vous tenons informée ». Puis elle rappelle cinq minutes plus tard avec le même discours. Donc je lui réponds : « Oui Madame, poursuivez », parce que ça coûte la peau des fesses après, les taxis [non conventionnés]. Donc, je tiens à ce que ce soit un taxi conventionné. Parfois au bout de quatre appels, il n'y a toujours pas de taxi conventionné, donc là je leur dis : « Envoyez un taxi normal ». Parfois, il arrive... Parce que tout ça se fait à distance, parfois, c'est Emilia qui revient du SESSAD : elle sort du SESSAD et elle rate le taxi. Moi j'étais en réunion, donc je n'ai pas vu que le taxi me disait… [qu'il était là]. Je suis au travail, et quand je regarde mon [téléphone] : « Le taxi est toujours en attente, comme vous n'êtes pas arrivée, il est parti ». J'appelle Emilia : « Non, Garance, je suis désolée, je l'ai pas vu, le taxi ». Enfin, ça peut arriver, ils se ratent. Donc il faut recommander un taxi, et cela, c'est quand même assez fréquent vu qu'il y a quand même quatre jours dans la semaine où il y a ces histoires de taxis. C'est quasiment tous les jours. Cela, c'est pénible.

Après, il peut y avoir les livraisons de couches, les livraisons de lait… enfin, tous ces trucs-là, et puis les prises de rendez-vous pour les livraisons. D'ailleurs, je suis en train de me dire que j'ai oublié un truc. J'ai des to-do list. Il y a les ordonnances à faire renouveler…
Emilia est adorable, mais elle n'est pas bac+12. [Je ne peux pas lui déléguer la gestion des taxis.] Elle ne s'en sortirait pas. Là, elle est en train de refaire ses papiers, c'est moi qui ai tout fait, elle ne sait pas utiliser Internet, vous voyez, donc c'est trop compliqué. Cela, je le gère. [Par contre, elle peut réceptionner les livraisons de poches].

[Avec la diététicienne,] cela s'est un peu calmé mais... ils m'appellent pour vérifier à chaque fois ce dont j'ai besoin, parce que ça peut changer de mois en mois. Parfois j'en ai trop, parfois j'en n'ai pas assez, donc on refait le point.

S'occuper de Simon en faisant aussi autre chose que de s'occuper de lui

Emilia m'aide beaucoup pour tout ce qui est... Enfin, elle ne rechigne jamais s'il y a une machine à étendre, s'il y a des pâtes à faire cuire pour Loan. Enfin, elle est sympa. Et puis, en fait, et je la comprends, elle est assez contente aussi de faire autre chose que de s'occuper de Simon. Ce que je comprends tout à fait, parce que c'est vrai que c'est fatigant. Il y a un moment où on ne sait plus quoi faire. C'est dur de trouver de l'occupation, donc… Moi aussi, il y a un moment où je ne rêvais plus que d'une chose, c'était de passer l'aspirateur. Enfin, on rêve de faire autre chose que de s'occuper de cet enfant… Quand je lis des témoignages de femmes qui arrêtent de travailler pour s'occuper de l'enfant handicapé, je me dis : « Mais elles sont folles, elles sont folles. C'est tellement dur… tellement dur ». Mais bon, c'est des choix de vie. Puis je pense que c'est des questions de salaire aussi.
[À s'occuper en permanence d'un enfant comme Simon,] on devient fou, parce que c'est tout le temps. Ce n'est pas comme le professionnel qui travaille avec des enfants handicapés. Le soir il rentre chez lui, il fume sa clope, il regarde un film. Là c'est tout le temps. On vit avec l'enfant. Le matin on se réveille avec lui. Ouais, non, c'est dingue.

Mon appartement

J'ai un appartement dans lequel on est bien, on est dans 80 mètres carrés. C'est un quatre pièces que j'avais fait aménager en trois pièces. Moi j'ai une grande chambre et Loan a sa chambre. Et ma grande chambre, je l'ai fait couper en deux. J'ai fait poser un mur avec une verrière. Et comme ça, Simon est de son côté, moi de mon côté, histoire qu'il y ait quand même une séparation. Mais de ce fait, j'ai une toute petite chambre, alors j'ai installé mon bureau dans la chambre de Loan. Ça fonctionne. C'est comme plein de gens. Maintenant, avec le télétravail, c'est devenu comme ça.

Je suis au troisième et j'adore mon appartement, j'adore surtout ma copropriété. C'est une toute petite copro avec un jardin au milieu. Tout le monde s'entend bien. On fait des barbecues l'été. C'est assez rare dans cette ville. J'aimerais bien y rester, mais je suis quand même au troisième étage sans ascenseur, il y a ce monte-escalier. Je me dis qu'à un moment, même avec le monte-escalier, je ne sais pas si ça pourra marcher. J'as acheté cet appartement trois ans avant la naissance de Simon. On a fait installer le monte-escalier. C'en est un qui est plutôt utilisé par les personnes âgées, ce n'est pas prévu pour les enfants. Le papa a installé un petit fauteuil dessus et un harnais. On sangle [Simon] et il monte. Ce serait génial d'avoir un plateau sur lequel ou pourrait mettre la poussette, mais il n'y a pas la place. Là, il faut l'attacher, et puis descendre, et c'est quand même très, très, très lent. Il y a beaucoup de manipulations. On arrive en bas, on le met sur sa poussette et on part. J'ai de la chance que les voisins aient accepté.

Le fauteuil de Simon, avec la coque moulée, reste dans l'appartement. Il y a sans doute un jour où Simon sera en fauteuil, sauf s'il marche d'ici-là, mais j'y crois de moins en moins. Là, il y aura un problème. Pour le moment, il a une grande poussette. Ces poussettes peuvent durer

jusqu'aux sept, huit ans de l'enfant. Simon grandit. Et son frère est immense. Ils sont grands. Donc, je crains que ce ne soit pas un petit gabarit. La poussette est toujours en bas et le fauteuil coque est toujours en haut.
Je fais les trajets en taxi. J'ai une voiture… mais que je n'utilise pas. Parfois, je prends le bus. Mais c'est compliqué le bus, parce que Simon quand il est dans sa poussette, il n'aime pas que cela soit à l'arrêt, il faut que ça bouge.
[Pour ce qui est des aménagements dans l'appartement], il y a quand même un lit médicalisé, un sur-bain, un fauteuil coque, le monte-escalier, voilà. Enfin, c'est déjà pas mal. Il y a la séparation de la chambre, le gros tapis pour jouer, dans le séjour. C'est plutôt pour Simon, mais oui, Loan... À un moment, on a eu un verticalisateur. J'ai appelé le SESSAD, je leur ai dit : « Ecoutez, c'est pas possible. Je peux pas avoir ça chez moi ». Déjà, ça prend une place monstrueuse. C'est immense. On dirait un instrument de torture de l'inquisition. Enfin je leur ai dit : « Je veux pas ça chez moi ». Donc, il est reparti au SESSAD, et au SESSAD, ils s'en servent. Quand j'ai vu arriver cet immense truc qui prenait toute la place dans le salon, je me suis dit : « Non quoi ».

Pour les courses, je me fais livrer

Pour les courses, je me fais livrer. Et puis, je suis dans une rue qui est très commerçante, tout ce qui est fruits et légumes, j'achète… Pour cela, le télétravail a changé la vie. À l'heure du déjeuner, je vais acheter ce qu'il me faut. C'est sûr, les courses c'est jamais le weekend. C'est ce qui est compliqué : je ne peux rien faire le weekend. C'est-à-dire que tout ce qui est paperasse, courses, lessives, etc., c'est la semaine. Je pourrais faire une lessive, mais après, il faut l'étendre. C'est aussi parce que je suis seule avec mes enfants. Les couples avec un enfant handicapé, c'est moins compliqué, je suppose.

Faire les courses avec Simon, ce n'est pas possible. Déjà il a quand même une grosse poussette, donc ce n'est pas très pratique. Et puis, on s'arrête dans les rayons, donc il se mettrait à râler. Alors, j'exagère un peu. Quand vraiment il y a besoin, je le fais mais… Puis en plus, je peux couper les files, mais c'est trop compliqué. Je fais la commande sur Internet et je fais livrer les courses le weekend, ou quand je suis en télétravail… J'ai découvert ça parce que... C'est souvent le soir. C'est vrai que longtemps je faisais les trucs après 20 heures, et en fait il y a un moment où je n'arrivais plus. Et donc, de plus en plus je les fais sur mon temps de travail. C'est livré, puis à l'heure du déjeuner, je range les courses…

[Pour les lessives, Simon ne se salit pas tellement plus, j'ai beaucoup de serviettes]. Je ne pense pas avoir plus de lessives qu'une autre mère de famille. Ça va.

[Pour le ménage], c'est un monsieur. J'ai un homme de ménage qui vient trois heures par semaine. Et comme Emilia m'aide bien aussi, ça va.

Le papa a été très présent ces derniers temps

En ce qui me concerne, c'est un peu particulier. Je ne suis pas sur abandon d'enfant, de famille, parce que je vois au SESSAD, j'en discute avec les psychomots et elles me disent : « Mais y a pas mal de femmes, on n'a jamais vu le père quoi ». C'est quand même... bref. Ça laisse rêveur.

Ces derniers temps, le papa a été très présent, parce qu'en fin d'année et au mois de janvier, j'ai plongé, j'ai fait une petite dépression. Il est venu s'installer à la maison. Il était très présent. Et comme il cherche du travail en ce moment, il est présent. Mais il commence son boulot bientôt, il sera moins présent. [D'autant plus que c'est relativement loin, avec des horaires décalés]. Il va commencer très tôt, de sept heures à 16 heures. Pendant la période d'essai, il s'est dit qu'il allait vivre là-bas. Si les choses se passent bien - on croise les doigts - et que ce poste se passe bien, l'idée, c'est qu'il prenne un petit appartement à côté de chez moi, et cela me simplifiera la vie. […]
Quand il est là, oui, il m'aide bien. Il fait à manger. Il fait les courses. Tout ce qui tourne autour de la nourriture, c'est très important. Il fait aussi les lessives. Cela peut paraître l'homme idéal, mais il y a un moment où ça devient insupportable parce que j'avais l'impression de vivre avec une femme de ménage. Il y a à prendre et à laisser. Mais quand il est là il m'aide bien.

Les autres parents, un appui pour trouver des solutions et des informations

Pour ce qui concerne les aspects administratifs, la paperasse, MDPH, trouver les professionnels, maintenant, tout cela, cela roule. Pourtant, ils sont bien les professionnels qu'on rencontre, mais on a l'impression que personne ne sait vers quoi orienter. C'est à vous de vous débrouiller. Moi toutes mes infos, je les ai eues dans des groupes de parole de parents… Parce que les professionnels, quand vous leur posez la question, ils ne savent pas. Vous apprenez tout par des groupes de parents. […] J'ai rencontré d'autres parents. Comme ça, j'ai entendu parler de groupes Facebook, où j'ai eu plein d'infos. […]

Les groupes de parole avec des parents, c'est une fois par an. C'est très ponctuel. Et puis encore une fois, y a eu le Covid qui a mis fin à tout ça. Et donc, à un moment, j'échangeais avec quelques mères. Et là, ça fait longtemps que cela n'a plus eu lieu. Et j'envisageais d'aller voir une psy, puis en fait je n'ai pas envie. Mais je pense qu'un groupe de parole de parents, ça pourrait me faire du bien. Et là, à l'hôpital, dans trois semaines il y a une nouvelle réunion de parents, donc je pense que ça va un peu relancer le truc aussi.

C'était un appui pour trouver des solutions, des idées. Parce que j'y ai aussi rencontré des mamans sympas. On s'est rendu compte qu'on n'habitait pas loin, donc on s'est pris un verre un soir. Une autre fois on a fait un dimanche d'équithérapie, avec des chevaux, c'était sympa, enfin voilà, des choses comme ça. Et puis elles ont intégré une autre maman dans le groupe, qui un jour m'a appelée parce qu'elle savait que Simon était sous gastrostomie, et elle, elle était à ce moment-là à l'hôpital, ils allaient la lui poser sur son fils. Donc bref, on a discuté comme ça. Et puis peut-être six mois plus tard, j'étais au supermarché pas loin de chez moi, et puis j'étais avec Simon, et puis j'appelle Loan, et là elle me dit : « Oh ! Garance ! », et en fait c'était elle. Et bref, elle m'a reconnue avec le nom de mes enfants, puis elle a vu Simon qui était handicapé. Et c'est elle, c'est cette maman-là qui m'a donné les coordonnées de la kiné qui est super. Enfin, vous voyez ? C'est comme ça...C'est comme ça que j'ai appris plein de trucs. Mais voilà, ce n'est pas non plus donné à tout le monde. Il faut un peu réseauter.

Et [la paperasse], c'est moi qui la fais, pas le père... Là-dessus je ne lui lance pas trop la pierre parce qu'il a toujours vécu à l'étranger, donc la paperasse française il ne maîtrise pas encore.

La paperasse, c'est le soir ou sur les heures de travail…

La paperasse, la recherche d'info, c'est après huit heures, c'est pendant mes heures de travail, à l'heure du déj… ou alors ce n'est pas fait. Cela fait des mois et des mois que je dois m'occuper… Il y a un moment où Simon va grandir et il va bien falloir que je lui trouve un centre. Ça fait des mois que je dois m'en occuper. Il faut que je le fasse. Il y a un moment, il va falloir que je m'y mette. J'ai encore le temps, mais il faut trois ans avant d'obtenir une place, donc... Tout cela, je le fais beaucoup sur les heures de travail, beaucoup.

Dans mon malheur, j'ai quand même de la chance. Je suis juriste dans une grande entreprise. J'ai cinq semaines de congés, quasiment trois semaines de RTT, et des jours enfant malade. Il y a pire. J'ai de la chance.

Le boulot, c'est aussi ça qui a entrainé cette dépression de début d'année. On m'avait proposé un poste à responsabilité que j'ai accepté. Et puis j'ai complètement paniqué. Je me suis dit : « Mais je suis complètement folle, je peux pas… ». Finalement je l'ai refusé. Je ne regrette pas mon choix, mais tout ça a entrainé plein de trucs et... D'être amenée à refuser... Alors que j'avais envie… Est-ce que j'avais envie vraiment ? En tout cas, ça fait pas de mal d'avoir la reconnaissance de ses pairs. Au début, j'étais contente, et puis après je me suis dit : « Mais ça va juste être plus de responsabilités en fait, et je ne peux pas, stop quoi » enfin... Et puis, mes enfants restent plus importants que le travail. Un enfant comme Simon, c'est une prise de tête permanente en fait. Donc je suis toujours à me dire : « Comment on va organiser le prochain stage ? Qu'est-ce qu'on va faire aux prochaines vacances pour que ce soit à la fois bien pour Simon, bien pour Loan ? Et puis, faut que je prenne le rendez-vous à l'hôpital pour les yeux, et puis il faut que... »…

La paperasse, cela s'est calmé. Cela a été une vague de paperasses au début, parce qu'on découvre tout. À un moment je faisais des dossiers tous les quatre mois. J'ai dû faire un dossier pour demander de l'aide financière. Après, j'ai fait un dossier pour le sur-bain. Après, il a fallu refaire un dossier pour la poussette. Après, il a fallu refaire un dossier pour l'orientation en SESSAD. Enfin, j'en suis à mon... Je ne sais pas. J'ai dû faire huit dossiers MDPH. Pour le monte-escalier. Ils me l'ont financé après coup, mais pareil : le monte-escalier c'est 20 000 euros. Vous vous posez la question : « Est-ce que ça vaut le coup ? Est-ce que je vais bien obtenir des aides ? » Et puis, il faut faire faire les devis. Enfin, tout ça s'est quand même beaucoup calmé. Maintenant, voilà, l'appartement est aménagé. Et puis maintenant la MDPH je maîtrise. Enfin, maintenant je connais les choses quoi. […] [Quand] j'ai commencé ma carrière, j'étais avocate. Donc quand on est avocat, quand on présente un dossier de plaidoirie, on explique les choses, et puis derrière on met les pièces. Je dis quelque chose, je prouve. J'ai présenté mes dossiers à la MDPH de la même façon. Donc j'ai un dossier hyper construit, donc j'ai beaucoup d'aides. Mais je me dis souvent : « Y a des tas de gens qui savent pas faire... et ils ont une assistante sociale qui est pas vraiment mieux, enfin... ».

Financièrement, je suis bien aidée. Après, je trouve qu'il n'y a rien en France. Il n'y a pas de rééducation. C'est à vous d'aller chercher. Mais en tout cas financièrement, moi je trouve que je suis bien aidée. Alors, je suis un peu perdue maintenant dans les aides… l'URSSAF qui reprend par derrière, enfin... Mais je pense qu'Emilia ne me coûte rien, quasiment rien. Entre

les chèques emploi-service, le crédit d'impôt derrière, à mon avis, je... non. Donc... merci la France quand même. Donc on s'en sort à peu près. Mais il n'y a pas de rééducation.

Le moment de relâchement lorsque les enfants sont couchés

Quand enfin à 20 heures 30, les enfants sont couchés, il y a une espèce de... Et c'est ça aussi qui m'a fait peur dans ce poste qu'on me proposait. Je me suis dit : « Si j'ai plus de boulot, si je dois me reconnecter le soir, mais c'est pas possible. J'ai pas l'énergie quoi ».
Quand les enfants sont couchés, je lis. Parfois je regarde des séries. Alors, j'ai pris une très, très, très, mauvaise habitude, c'est de me servir un petit verre de vin avec une cigarette. Et ça, il faut que j'arrête. Ouais, mais j'ai un peu pris l'habitude là. Faut que j'arrête. C'est devenu synonyme de la relâche et... bon, il peut y avoir relâche sans ça. Donc bon, faut que je me reprenne un peu là-dessus. Mais non, je lis, je lis soit… enfin, la presse, je regarde la télé, je lis un livre.
[Je vais retourner Simon]. Même Loan qui se relève 20 fois, mais… Ah oui, c'est vraiment un moment de répit. Je n'aime pas qu'on m'appelle le soir. J'ai envie d'être tranquille.

6.3.3. Récit de Noura, réécrit par B. Bonniau et M. Winance

Sommaire

Introduction au récit
Ma vie devenue sensible [texte écrit par Noura]
La routine, celle de ma journée d'hier [texte réécrit par les chercheuses à partir de l'entretien avec Noura]
6h40 et 7h, deux sonneries et un réveil douloureux
Une heure pour préparer Houcine, un dur travail
Une fois Houcine dans son fauteuil, réveiller Louna
Un petit-déjeuner à trois
Le départ de mon fils, c'est le début de ma liberté
Gérer les trajets de Louna entre l'école et la maison
Ma journée commence
Le temps de l'après-midi et le retour de Houcine
Une charge lourde : faire les devoirs avec Louna, demander de l'aide
La fin de journée et le coucher
Houcine est mon moteur

Introduction au récit

Noura est originaire d'un pays du nord de l'Afrique. Elle vit actuellement dans un centre d'hébergement avec ses deux enfants, Louna, âgée d'une dizaine d'année, et Houcine, un peu plus âgé qu'elle. Houcine est né prématurément et en état de détresse vitale. Il est atteint de la maladie de Von Recklinghausen, diagnostiquée dans son pays d'origine lorsqu'il avait environ 3 ans. La famille effectue un premier séjour d'un mois en France lorsqu'il avait 6 ans et demi, pour avis médical. De retour au pays, la santé de Houcine se dégrade (crise d'épilepsie et coma de 2 jours). La famille décide de suivre les préconisations des médecins et d'émigrer en France afin qu'il puisse bénéficier de meilleurs soins. Noura est venue seule

avec ses deux enfants, son mari devant la rejoindre ultérieurement. Noura est venue seule avec ses deux enfants, son mari devant la rejoindre ultérieurement. D'abord hébergée par une amie, elle a ensuite enchaîné les hébergements d'urgence. Après être venu la rejoindre, son mari est rapidement reparti dans son pays, a demandé le divorce, puis coupé toute relation avec Noura et ses enfants. Dans le centre d'hébergement, Noura dispose d'un appartement de 18 m2, composé d'une salle à manger avec un coin cuisine, deux chambres et une salle de douche. Les repas sont fournis par le centre d'hébergement, à l'exception du petit-déjeuner. Louna est scolarisée dans l'école du quartier, Houcine est accueilli en externat dans un IME. Noura a introduit une demande d'asile. Depuis quelque temps, Noura elle-même souffre de douleurs dans les jambes et le dos.
Nous avons rencontré Noura à trois reprises, chez elle. Elle nous a raconté sa journée et son histoire. Nous avons également rencontré Houcine et Louna. Houcine est dépendant de son entourage pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne, il ne parle pas et ne dispose pas de moyen de communication alternative, mais se fait comprendre par des vocalises ou par son comportement. Pendant que nous discutions avec sa maman, il regardait des dessins animés sur son smartphone. Il est installé dans une coque, sur un fauteuil roulant manuel. Nous reproduisons d'abord le texte qu'elle a rédigé avant de nous rencontrer, puis restituons la première partie du récit issu de nos rencontres, qui décrit sa journée avec Houcine et Louna.

Ma vie devenue sensible [texte rédigé par Noura]

J'ai choisi ce titre « la routine de ma vie sensible » parce que ma vie est très très sensible. Je suis sensible, un tout petit rien me touche. Parfois, même si je suis adulte, je me dis que je suis devenue comme un enfant. Suite à tout ce que j'ai subi, depuis la naissance de mon fil, mon caractère a changé. Je suis devenue très sensible à la moindre des choses, par exemple au ton avec lequel les personnes me parlent. Quelqu'un peut me parler sur un ton qui est normal pour lui, mais moi, je me demande « pourquoi m'a-t-il crié dessus ? ». La moindre chose peut me faire pleurer, un refus par exemple, même si c'est un refus qui est logique. J'ai traversé des moments très difficiles et l'entourage ne peut pas me comprendre, jamais. Il ne peut pas sentir ce que je vis. Et pourtant il voit que j'ai un enfant handicapé, un enfant que je pousse tous les jours, qui me fatigue. Mais il ne comprend pas. Avant, j'avais du caractère. Mais cela a changé. J'ai tellement donné, du temps, de l'attention, que je n'ai plus rien à donner aux autres, même à ma fille. Je suis impatiente avec elle. Si elle me demande quelque chose, je le fait avec elle, mais vite fait. Je ne lui donne pas le temps qu'elle mérite, parce que toujours, devant, il y a son frère. Il y a un poids lourd que je porte. Je suis devenue trop nerveuse, trop pressée de faire les choses. Je ne sais pas... je ne trouve pas les mots pour m'exprimer. La naissance de mon fils a changé ma vie du pied à la tête.
Surtout, quand il a commencé à grandir, son handicap est devenu plus lourd. Lorsqu'il était bébé, cela n'avait pas de conséquence. Je lui donnais son biberon, je le changeais, je le mettais dans son lit, il s'endormait tranquillement. Lorsque le médecin me disait que mon fils était handicapé, qu'il vivrait en fauteuil roulant, je ne pouvais pas croire ses paroles. Je me disais : « non, ce n'est pas vrai, mon enfant est un enfant normal, comme tous les enfants. » Puis, il a commencé à grandir. A 9 mois environ, ou 1 an, lorsque je le voulais le mettre en position assise, il ne pouvait pas, il tombait. Je me disais : « non, ce n'est pas normal ». Je mettais des coussins, des oreillers pour le soutenir. Je me disais : « non, il faut qu'il se tienne, ce n'est pas normal ». Mais il ne se tenait pas. Je me disais qu'il lui fallait du

temps pour grandir, pour se développer. J'avais l'espoir qu'avec le temps, il devienne normal. Après, je me suis rendue compte que les médecins avaient raison : « mon fils, il n'est pas normal. C'est un enfant qui est handicapé ». Mon fils aura bientôt 13 ans, et ma fille a 9 ans.

La routine, celle de ma journée d'hier [texte réécrit par les chercheuses à partir de l'entretien]

6h40 et 7h, deux sonneries et un réveil douloureux

Je règle toujours deux réveils sur mon portable : sept heures moins vingt et sept heures pile. Quand le premier réveil sonne, ça y est. Je commence à avoir mal à la tête. J'ai le corps qui est lourd. J'ai envie de m'endormir encore. Je me dis « je reste dans mon lit jusqu'à la deuxième sonnerie ». Mais j'ai toujours peur que le chauffeur m'appelle et que Houcine ne soit pas prêt. Donc, même si je suis sûre que la deuxième sonnerie va sonner, parfois, je fais des efforts et je me lève. Depuis peu, j'ai commencé à avoir des problèmes de santé ; j'ai mal au dos, aux épaules, et j'ai une fissure générale à la jambe à force de pousser Houcine en m'appuyant sur cette jambe. Je mets du temps pour me lever. Quand je commence à marcher, j'ai les pieds très très lourds. On dirait que je suis un robot. Je dois faire des efforts. Quand je pense à mon fils, il faut avoir de la force pour répondre à ses besoins. Je respire. Je fais des gestes qui me donnent de la force. Je prends une longue respiration et je pense que je suis le premier responsable de mon fils et que je dois m'occuper de lui pour qu'il passe une belle journée avec ses camarades.

Houcine se réveille avec la sonnerie, ou quelques minutes avant le réveil. C'est lui le réveil de toute façon. Même si je n'entends pas le réveil, j'entends Houcine en train d'appeler. Je ne sais pas ce qu'il dit : « aah... aah... aah », il appelle. Je sais que c'est le moment de se réveiller, de le préparer. C'est parce qu'il aime partir à l'école. Ça lui permet de rencontrer des gens, de faire des activités. Dès que je l'entends, je suis sûre que le réveil ne va pas tarder à sonner.

Une heure pour préparer Houcine, un dur travail

Préparer Houcine me demande des efforts. Je prends un bon souffle, une longue respiration, une belle pensée. J'ai une heure pour prendre soin de mon fils et préparer son départ pour l'école. Quand je suis en forme, cela suffit. Parfois, je ne suis pas en forme. Quand je pense à ce que j'ai déjà fait avec Houcine, je me dis que je fais un travail qui est dur. « Chapeau pour moi ! ». Quand je ne suis pas en forme, je ne peux pas me lever ou m'occuper de lui. Avant, je faisais des efforts pour faire cela. Maintenant, je ne peux plus. Et c'est comme une victoire pour moi d'y arriver. Dans ma tête, je me dis que j'ai un travail à faire et qu'il faut le faire dans les temps.

(…) Je m'occupe de Houcine. Je lui change la couche tous les jours. C'est obligatoire. Même si la couche est propre, je dois mettre une autre couche. J'enlève son pyjama, je lui fais une petite toilette avec un gant, je l'habille. Puis je le mets directement dans son fauteuil. J'ai un lève-personne, mais je ne l'utilise pas car il n'y a pas assez de place, et parce que cela prend du temps. Cela me gêne, je préfère le porter directement dans son fauteuil, qui est à côté dans la salle à manger.

Je lui prépare son café au lait, et son gâteau, un gâteau moelleux au lait, facile à mâcher. Ce sont ses gâteaux préférés. Je lui donne son petit-déjeuner sur son fauteuil pendant qu'il regarde son dessin animé. J'ai un petit défaut. Je ne sais pas si c'est un défaut ou une qualité. Normalement, c'est un défaut. Je ne reste pas dans ma chambre sans allumer la TV. Je n'aime pas sentir que je suis toute seule dans la pièce. Que cela soit le matin, ou quand je rentre, mon premier réflexe est de prendre la télécommande et d'allumer la télé. Le matin, Houcine regarde son dessin animé et prend son goûter. Je lui donne aussi son traitement pour l'épilepsie. Je suis pressée. Je sais que je dois lui laisser le temps de manger, de respirer, mais je ne sais pas pourquoi... Je sais que ce n'est pas la bonne façon de lui donner son repas. Et après, mon cerveau me le dit : « Pourquoi ? Tu sais qu'il faut lui donner du temps... ». J'ai peur que le chauffeur appelle et qu'il ne soit pas prêt. Je ressens toujours ce genre de marteau derrière moi... et moi, je suis le marteau de Houcine.

Une fois Houcine dans son fauteuil, réveiller Louna

Houcine et Louna dorment tous les deux dans la chambre. Il y a une deuxième chambre, mais elle ne possède pas de fenêtre, ni d'aération. J'y ai mis Louna au début, mais elle ne pouvait pas dormir. Chaque soir, elle se réveillait : « Maman, je transpire, je m'étouffe, je ne peux pas dormir ici ». J'ai moi aussi essayé d'y mettre mon lit, mais c'est impossible d'y dormir. Donc, j'ai mis mon lit dans la salle à manger, et j'ai mis Louna à côté de son frère. Louna utilise l'autre chambre pour jouer, avec son frère. Elle y a mis tous ses jouets, son vélo, sa petite voiture. Elle ne veut pas les mettre dans le local à poussettes, car les autres enfants les utilisent. Ils lui ont cassé son ancien vélo. Donc elle les garde ici, dans cette chambre.

Le matin, dès que Houcine est dans son fauteuil, j'appelle Louna pour qu'elle se lève. Je préfère attendre que Houcine soit dans son fauteuil. Sinon, elle bouge un peu partout, et elle me gêne. Je la réveille. C'est très rare qu'elle se réveille toute seule. Houcine est handicapé, mais d'une certaine manière, il est plus autonome, plus actif. Elle, même si elle est réveillée, elle reste dans son lit. Elle ne veut pas aller à l'école. Parfois elle me dit : « J'ai mal au ventre » « je peux rester aujourd'hui, je n'ai pas bien dormi ». Je lui réponds : « Non, non, tu vas à l'école et quand tu rentres on essaiera d'aller dormir plus tôt ». Elle m'écoute. Elle est forte à l'école. Elle a un bon niveau et reçoit toujours les félicitations de la maîtresse. Elle fait des efforts pour faire les choses.

Un petit-déjeuner à trois

Nous prenons notre petit-déjeuner à trois. Louna s'assoit sur le banc, Houcine est dans son fauteuil face à moi, entre Louna et moi. Et je prends la chaise. Depuis que j'ai des soucis de santé, je ne peux plus rester debout. Je m'assois à côté de Houcine et nous prenons le petit-déjeuner ensemble. Je regarde l'heure de temps en temps parce que je suis pressée. J'ai peur que Houcine n'ait pas fini son petit-déjeuner lorsque le chauffeur arrive. Je finis vers huit heures moins dix.

Le départ de mon fils, c'est le début de ma liberté

Tous les jours, Houcine part vers huit heures. Lorsqu'il est là, le chauffeur m'appelle. Houcine est content de partir le matin et quand il rentre, il est content aussi. Il aime son

école. Dès que je confie Houcine au chauffeur, je me sens légère. Je sens un poids qui est parti. Parfois, je saute. Je me dis : « ouah ! Enfin je suis libre ! ». Je vais faire mes cours de français. Je vais sortir... Mais malgré ça, il y a toujours quelque chose... je ne sais pas comment trouver la bonne expression. Oui c'est vrai que je suis libre durant le temps où Houcine est à l'école. (…)

Quand je remonte, après le départ de Houcine, je prends une deuxième tasse de café, tranquille. Je demande à Louna de ranger son lit. Je lui dis : « Au moins, range ton lit. Mets ton pyjama sur ton lit. Comme ça, quand tu rentres le soir, tu trouves ton lit déjà rangé. Ne fais pas le bazar. Maman est fatiguée. Je ne peux pas faire le ménage... ». Ce n'est pas pour ne pas faire le ménage, mais pour l'habituer à ranger son lit, à ranger ses affaires. Mais elle m'écoute. Avant, elle voulait peigner ses cheveux, maintenant elle me le demande : « Maman, s'il te plaît, fais-moi ça, une tresse, un chignon. » Donc, je lui peigne les cheveux. Elle me donne mon bisou et me dit « au revoir. » Puis, elle est partie. Je lui fais confiance.

Gérer les trajets de Louna entre l'école et la maison

Louna est inscrite à l'école élémentaire. A 8h15, elle part à l'école. Les portes ouvrent à 8h20. L'école est tout près. Depuis septembre, elle y va toute seule. Avant, c'était très très rare que je la laisse aller seule. Mais j'ai discuté avec un éducateur du centre qui m'a demandé : « Pourquoi accompagnes-tu Louna à l'école, elle est grande ? » Je lui ai répondu : « Parce que j'ai peur, je veux l'accompagner. Pour moi, elle est toujours petite. Elle ne sait pas et elle est timide. » Parfois, je lui disais de demander aux mamans d'ici qui accompagnent leur enfant, pour aller avec elles, mais elle ne voulait pas, elle avait peur qu'elles ne refusent. En discutant avec l'éducateur, il m'a dit : « Louna grandit, il faut que tu montres que tu lui fais confiance, il faut lui donner confiance. En plus Louna est gentille et tranquille. Elle comprend ».

J'ai essayé, un jour sur deux, et j'ai trouvé que cela me soulageait. Parce que le soir, Houcine rentre avant elle, dont je devais me déplacer avec Houcine, et cela devenait fatiguant. Houcine a commencé à grandir. Chaque année, le fauteuil est plus grand que le précédent. J'ai expliqué au centre que le fauteuil était très lourd et que je ne pouvais plus le pousser. Malheureusement, ils ne peuvent rien faire. Le fauteuil est adapté. Il est grand parce que mon fils est grand. De ce fait, cela m'a soulagée de laisser Louna partir et revenir seule, même si je culpabilise de le faire et si parfois, j'ai peur pour elle. Tous les jours, quand elle sort de l'école, je me mets à la fenêtre et je la guette. Dès que je la vois, je lui fais signe pour lui dire : « Je t'attends », « je ne me déplace plus, mais je t'attends. ». Une fois, elle s'est arrêtée en chemin pour discuter avec des amis et elle a mis plus de temps. Elle avait cinq minutes de retard. Je lui ai demandé ce qu'elle avait fait. Entre elle et moi, cela passe bien. Elle m'a expliqué : « J'ai croisé des amis. Ils étaient en train de jouer. J'ai joué un peu avec eux. ». Je lui ai dit « Mais Louna, tu sais bien que quand tu es en retard, moi j'ai des douleurs dans le ventre. » Maintenant, dès qu'elle rentre, la pauvre, elle me dit « Aujourd'hui, tu n'as pas les douleurs dans ton ventre ? ». Je lui expliqué qu'elle ne devait pas traîner en route, mais rentrer directement de l'école. Et elle m'écoute.

Ma journée commence

Dès que Louna est partie, je m'habille. Je suis tranquille. J'ai des cours de français trois fois par semaine. Je sens que je fais quelque chose d'utile. Je rencontre des gens, je peux parler, je peux souffler. Le matin, je marche un peu. J'aime marcher. J'aime le temps du matin. L'air est bon. C'est parce que je sens que je marche sans pousser. Je marche la tête en haut. Cela me fait du bien. Quand je pousse Houcine, mon dos est courbé, ma tête est baissée. On ne voit même pas où l'on est, ce qu'il y a autour. Mais marcher droite, la tête haute, vous voyez le monde, vous respirez, vous êtes face à tout le monde. C'est ça la différence entre marcher et pousser un fauteuil roulant. Lorsque je vois les gens qui marchent, je me dis : « ces gens-là ne savent pas la valeur de leur vie ». S'ils vivaient ce que moi je vis, ils comprendraient à quel point ils sont heureux dans leur vie. Mais malheureusement, ils ne peuvent pas le savoir. C'est moi qui peux le sentir, eux non.

Mes cours de français sont le mardi, le jeudi et le vendredi. Le lundi, je n'ai pas de cours. Hier, j'ai rencontré une amie que je connais depuis que je suis arrivée en France. Nous nous sommes rencontrées dans l'avion. Et comme par hasard, elle aussi a un enfant handicapé, comme Houcine. C'est une femme âgée. Elle a environ 73 ans. Elle est de la même nationalité que moi. Depuis lors, nous sommes restées en contact. Dernièrement, elle a eu un souci de santé. Donc, j'essaie de l'appeler. Elle n'habite pas loin d'ici, je vais chez elle. On prend un café, on discute. Comme elle a vécu le même parcours que moi, elle me comprend. Quand je lui parle, je sens qu'elle me comprend. Cela me soulage. Après, on fait un petit tour dans son quartier, elle est obligée de marcher. Je l'accompagne de temps en temps pour faire ses courses. Je passe un bon moment. Je ne reste pas toute seule ici. Quant Houcine est absent, je profite au maximum. Même si je n'ai rien à faire, je trouve quelque chose à faire. Je sens la liberté. Je ne reste pas ici, alitée sur mon lit, à rien faire. Lorsque Houcine n'est pas là, je dois profiter de chaque seconde, je profite bien de mon temps. Parce que quand Houcine rentre, ça y est... c'est moi qui suis sur le fauteuil roulant, je ne peux plus bouger.

À 13h, nous avons mangé ensemble, avec cette amie. Et je suis rentrée vers 14h ou 14h30. Le matin, quand je sors, je ne fais pas le ménage, cela me fait perdre du temps. Je préfère sortir dès que possible et rentrer plus tôt chez moi, si j'ai du rangement à faire ou un peu de ménage. Je n'ai pas grand chose à faire : les bavoirs de Houcine à laver, ranger les lits, plier les vêtements. Les repas sont préparés et servis en bas.

Le temps de l'après-midi et le retour de Houcine

Je suis rentrée vers quatorze heures. Je fais ce que j'ai à faire. Et après je me repose. Je regarde la télé ou le portable. A partir de quinze heures, dès que j'entends le téléphone sonner, même si ce n'est pas le transport de Houcine, je me dis que c'est son transport. Parfois le temps passe et quand le chauffeur m'appelle, je me dis : « Déjà ! Il est déjà seize heures ! C'est pas vrai !». Parfois, je ne sens pas le temps passer. Jusqu'au moment où le chauffeur m'appelle, le temps passe très vite. Je récupère Houcine et nous montons.
À son retour, je suis fixée à Houcine

Houcine rentre vers 16h, 16h20. Tous les jours, je lui essuie le visage, les mains. Je lui donne de l'eau aussi. Parce qu'il est enfermé dans le mini-bus de l'école, parfois il fait chaud, donc, je lui donne à boire. Et il commence à prendre son goûter. Je lui donne son gâteau. C'est une

charge qui est lourde. Dès qu'il rentre, je reste fixée à Houcine. Quand elle était petite, Louna me faisait des remarques. Parfois, elle me demandait de lui donner à manger comme à Houcine. Je lui expliquais que son frère ne pouvait pas manger tout seul. Elle me répondait : « Toi, tu t'occupes tout le temps de Houcine. Moi, tu t'en fiches de... ». Je lui expliquais : « Heureusement, toi tu peux faire les choses toute seule, ton frère il ne peut pas. ». Mais parfois, elle insistait pour que je lui donne à manger, je le faisais une ou deux fois : « Je te donne une fois ou deux fois juste pour te faire plaisir, pour que tu ne réclames pas à chaque fois. Mais il faut que tu comprennes que ton frère n'est pas comme toi. » Elle était un peu jalouse de son frère. Un autre exemple. Lorsque je couche Houcine, je reste à côté de lui le temps qu'il s'endorme, pour le rassurer. Elle voulait que je fasse la même chose avec elle. D'une certaine façon, elle m'a mis la pression. Elle ne voulait pas comprendre que son frère a besoin de moi. A chaque fois, elle me sollicitait pour des choses qu'elle pouvait faire seule. De ce fait, je suis trop chargée et je suis devenue très très sensible.

Une charge lourde : faire les devoirs avec Louna, demander de l'aide

La moindre petite chose me touche au coeur. Par exemple, récemment, j'ai demandé de bénéficier du soutien scolaire pour Louna. Je ne peux pas faire les devoirs avec elle tous les jours, je n'ai pas l'âme d'une maîtresse, je n'ai pas la patience nécessaire. Je fais déjà beaucoup avec Houcine. Et quand Louna arrive en me disant : « J'ai des devoirs à faire », c'est comme si elle me demandait la lune. Parfois, j'essaie de le faire avec elle, rapidement. Mais à chaque fois, je m'interroge : « est-ce que j'ai pris suffisamment de temps avec elle pour faire ses devoirs ? ». J'ai sollicité les éducateurs pour qu'ils fassent du soutien scolaire avec elle. Cela me soulagerait. Finalement, ils ont pris d'autres enfants. Cela m'a touché. J'ai pleuré. Même si le personnel me voit galérer avec Houcine, ils ne comprennent pas ce que je vis. J'en ai parlé avec la psychologue, je lui ai expliqué que je m'étais sentie ignorée et que cela m'avait touchée. Normalement, ma situation devrait être prioritaire. Mais je n'aime pas devoir dire à chaque fois : « J'ai un enfant handicapé, vous devez me mettre en priorité ». C'est comme si je faisais la manche ou demandais la charité. En tant que responsables, les personnels devraient en tenir compte sans me pousser à le redire. De devoir le dire tout le temps, je ne suis pas à l'aise. Parfois, j'évite de demander. Parce que cela me touche et je ne peux pas résister, je pleure. Et je n'aime pas que les gens me voient pleurer. C'est pour cela que dans mes textes, il y a toujours le mot « sensible ».
(…)

La fin de journée et le coucher

Louna rentre de l'école vers dix-huit heures et quart. Elle reste au périscolaire. Dès qu'elle rentre, je lui demande si elle a des devoirs, et si elle en a, de les faire. Nous mangeons vers dix-neuf heures. À vingt heures, il faut que Houcine soit dans son lit, propre, qu'il ait pris son médicament. C'est le maximum pour lui. Je le mets dans son lit et je le laisse se reposer, son corps a besoin de se reposer du fauteuil. Je m'occupe de Louna, si elle a besoin qu'on lise un livre ensemble, le temps que Houcine chante dans son lit. Je ne sais pas ce qu'il dit. Il chante, il parle, avec son langage. Je lui donne environ trente minutes. Quand il est dans son lit, on n'allume plus les lumières. Houcine n'aime ni la lumière ni le bruit. Donc, quand le roi est dans son lit, il faut le silence. Et comme c'est petit, qu'il n'y a pas de porte, il faut faire attention. On le laisse dormir tranquillement.

(…)

Moi, je me couche au plus tard vers vingt-trois heures. Pas plus tard, pas plus tôt. Si je me couche plus tôt, je me réveille pendant la nuit, cela me coupe mon sommeil et j'ai dû mal à me rendormir, puis à me réveiller en forme le matin. Donc vingt-trois heures, c'est l'idéal pour moi.

Houcine est mon moteur

Tout mon temps est consacré à Houcine. Quand Houcine dort ou est à l'école, et que Louna est avec moi, je n'ai pas de force. J'ai découvert que Houcine était mon moteur. Le weekend, Houcine part parfois en internat, ou avec des associations. Mais quand il n'est pas là, je suis alitée, je ne peux pas manger. J'ai compris que Houcine, c'était lui le moteur. Quand il est là, je suis obligée d'être autonome même si je suis fatiguée. En réalité, je suis fatiguée, mais je bouge. Quand il est absent, je ne sors pas. Lors du premier séjour de Houcine avec une association, qui a duré cinq jours, j'ai dormi pendant cinq jours. Je dormais, je me réveillais, je me lavais le visage, je mangeais un peu, je revenais dans mon lit. Je ne suis pas sortie pendant cinq jours. Des mamans que je connais, qui vivent ici, m'ont demandé ce que j'avais : « Houcine est parti et toi tu es alitée ? ». Mais je ne sais pas. J'ai eu une fatigue que je ne pouvais pas expliquer. Et dès que j'ai récupéré Houcine, j'étais debout. Au fond, j'étais fatiguée, mais obligée d'être debout.

Je l'ai écrit dans mon texte, il y a toujours un mélange de positif avec du négatif, de la joie avec du malheur. C'est un mélange. Je ne peux pas expliquer. Parfois, je ne comprends pas moi-même. Je ne sais pas si c'est le sentiment ou le devoir d'une maman, la responsabilité d'une maman vis-à-vis de son fils malade. Je ne sais pas. Il y a un mélange de tout. Je suis triste d'avoir un enfant malade mais je l'aime. Je l'aime. S'il lui arrivait quelque chose, je serais folle. Parfois, je me demande : « Pourquoi dieu m'a-t-il choisie ? ».

6.3.4. Récit de Catherine et Maëlys, réécrit par N. Pasco et M. Winance

Sommaire

Introduction
Récit réécrit à partir du texte de Catherine et de la reprise, par les 2 chercheuses, de l'entretien
Fabien
La cécité corticale de Fabien
Comme il ne voit pas, c'est surtout l'ouïe qui est très développée (Maëlys)
J'ai l'impression que Fabien comprend. J'essaie de parler le plus normalement possible. (Catherine)
Fabien sait ce qu'il veut (Catherine)
Fabien sait quoi demander à qui (Catherine)
Des fois, on sait qu'il y a quelque chose qui ne va pas, mais quoi ? (Catherine)
Notre famille
Une famille recomposée

Une famille de musiciens
Catherine est retraitée, s'occupe de Fabien et de sa mère
Ma mère s'occupe plus de mon frère, mais je suis toujours là pour l'épauler (Maëlys)
Robin et Fabien
Les activités que nous pouvons partager avec Fabien
Un week-end en famille
Vendredi
Le vendredi matin, réveils, petits-déjeuners et départs se succèdent
Un vendredi sur deux, je vais au marché avec ma mère et une amie
Dans ma liste de courses, il y a les compotes et les biscuits que Fabien aime
Le rangement de la chambre de Fabien
Récupérer Fabien à la MAS
Fabien râle dès que j'arrête le moteur
Catherine occupe Fabien avec les jeux télévisés ou la tablette et lui donne à goûter
Après, je laisse Fabien se débrouiller. Moi, j'ai à faire. (Catherine)
Nous ne sortons pas l'hiver. L'été, je mets un point d'honneur à sortir 1 h avec Fabien (Maëlys).
Au souper, nous sommes 4 ou 5 autour de la table (Catherine)
Catherine et Fabien mangent plus lentement
Il faut qu'il y ait la télé, sinon Fabien ne mange pas (Maëlys)
Catherine et Fabien quittent la table en dernier
Après 20h15, je vais regarder Plus belle la vie (Catherine)
Vers 20 h 30, Catherine couche Fabien
La nuit, Maëlys et Catherine sont alertes
Des nuits, ça se passe bien. Des fois, Fabien ne dort pas bien. (Catherine)
Samedi
Les parents se lèvent, suivis par les enfants
Au petit-déjeuner Fabien se régale. Souvent, j'ai quelque chose à côté (Catherine)
Devoir s'occuper de Fabien et pouvoir s'affairer dans la maison
Le déjeuner et l'après-midi du samedi
Le samedi soir, quand Fabien est là, je prépare un petit « extra » (Catherine)
J'ai essayé beaucoup de subterfuges pour lui faire prendre ses médicaments. La GPE m'a soulagée. (Catherine)
Dimanche
Le déjeuner du dimanche, avec les 2 grands-mères
Notre déjeuner en famille dure de 12 à 17 h
Nos interactions à table
Le week-end, je ne donne pas de douche à Fabien (Catherine)
Lundi

Introduction

Fabien est un jeune homme polyhandicapé âgé de 30 ans. Catherine, sa mère, est retraitée. Maëlys est la sœur de Fabien. Catherine et Maëlys nous ont contactée ensemble. Catherine a ensuite rédigé un texte, que Maëlys a relu, mais auquel elle nous a indiqué n'avoir rien ajouté. Nous avons réalisé trois entretiens : le premier avec Catherine et Maëlys, les deux autres avec Catherine seule. Les trois ont été réalisé en l'absence de Fabien.

Fabien est en fauteuil roulant, a très peu de mobilité, est atteint d'une cécité corticale. Il ne parle pas et n'utilise pas de méthode de communication alternative. Il est gastrotomisé depuis quelques années. Il vit en MAS, à quelques kilomètres du domicile familial et revient en famille un weekend sur deux. Catherine est séparée du papa de Fabien, et remariée depuis une vingtaine d'années. Son conjoint avait lui-même trois filles lorsqu'ils se sont rencontrés. Et ils ont eu un fils, adolescent aujourd'hui. Ils vivent dans une maison, dans un village d'une zone urbanisé. La maison est entourée d'un grand jardin.

Fabien a été accueilli en internat à l'âge de 6 ans et demi. Catherine explique la nécessité pour elle de travailler, son ex-conjoint ne travaillant pas et ne pouvant pas non plus s'occuper de Fabien. L'IME de Fabien était par ailleurs assez éloigné. À 20 ans, il est rentré en Mas éloignée, puis il a pu se rapprocher du domicile de Catherine.
Catherine et Maëlys décrivent un jeune homme sensible au bruit. Comme il ne voit pas, il a développé une sensibilité au bruit. Les interactions avec lui passent essentiellement par des médiations sonores.

Le texte qui suit a été composé à partir du premier écrit envoyé par Catherine et Maëlys ainsi que de la retranscription du premier entretien, complété de certains extraits du second. Pour conserver la pluralité des voix et des points de vue dans le récit, les propos sont systématiquement précédés du prénom de leur auteur. Les extraits tirés du texte de Catherine lui sont attribués. Les réponses / notes que Catherine nous a transmises sur une feuille lors de notre deuxième rencontre ont également été intégrées.

Récit réécrit à partir du texte de Catherine et de la reprise, par les 2 chercheuses, de l'entretien

Fabien

La cécité corticale de Fabien

Catherine : Fabien a une cécité corticale, il perçoit des choses, mais impossible de savoir quoi ! Il ne me reconnaît pas à la vue. Quand je vais le chercher, si j'approche sans parler, il ne réagit pas, il manifeste par un sourire seulement quand je parle ! Pendant les repas, il arrive à distinguer ce que je lui donne. Quand c'est une boisson, il ferme la bouche, mais, tout de suite après, il ouvre grand si c'est la cuillère. Je ne sais pas comment il y arrive. A la MAS, ils sont en train de faire une étude pour essayer de se rendre compte de ce qu'il distingue. Ils vont essayer de le filmer.

Maëlys : On a fêté les 30 ans de Fabien cette année. Ce qu'il préfère, c'est vraiment tout ce qui est interaction avec du son. C'est surtout la télévision, le sport, les jeux télévisés, des programmes où il y a de l'ambiance. Par exemple, sur Questions pour un champion, il y a un buzzer… Enfin, les sons en général et tout ce qui est musique. Cette année, au mois de septembre, nous sommes allés voir le concert de Celtic Legends. Il adore. L'année prochaine, je l'emmènerai aussi au foot. Comme il ne voit pas, c'est surtout l'ouïe qui est très développée chez lui. Je dirais qu'elle l'est encore plus que la nôtre. Il reconnaît les voix. Par exemple, celle qu'il reconnaît le plus, c'est celle de ma mère. Il sourit quand il l'entend.
Les interactions entre Fabien et son entourage

Maëlys : J'ai déjà essayé de lui faire caresser les chiens avec sa main, mais il n'a pas de réaction.

Catherine : Le chat allait sur lui parfois. J'ai pris quelques fois des photos comme ça. Il était couché sur ses genoux. Mais, après, le chat prend un coup et il valse. Fabien a des gestes brusques, maladroits. Même s'il tente de caresser le chat avec ses mains et ses doigts raides, cela devient une tape, une pousse pour le chat.
[…]

Catherine : Des fois, quand Papi faisait la sieste et qu'il ronflait, Fabien éclatait de rire. Il riait de bon cœur.

Maëlys : Ou quand on dit : « Au revoir ».

Catherine : L'autre jour, l'infirmière est venue. En partant, elle n'a pas dit : « Au revoir ». Elle l'a dit d'une autre façon, sans utiliser ce mot. Elle a dit : « A bientôt. A la prochaine », etc. Fabien n'a pas réagi. Je ne sais pas, il n'a pas compris. Je me disais qu'il suffisait qu'elle dise : « Au revoir ». Là, il fait un grand sourire. C'est vrai que c'est plaisant quand il le fait.
[…]

Maëlys : On a l'impression qu'il comprend « Au revoir ». Il comprend à sa manière. Tout à l'heure, je disais qu'il ne verbalise pas, mais, de temps en temps, il verbalise. Déjà, il sait s'exprimer en criant. On peut des fois entendre – Maman surtout, moi aussi ça m'arrive la nuit – si c'est un cri, le type de cri. On peut à peu près savoir si c'est un cri de douleur ou si c'est un cri parce qu'il n'a plus sa musique, parce qu'il s'ennuie. Il dit « Maman » aussi.

Catherine : Oui. « Mama. Mama, Mama ». Parfois, il le dit.

Maëlys : Il ne le dit pas tout le temps, mais, quand il est parti, il peut le dire plusieurs fois. Parce que, quand ma mère va voir Fabien, elle dit tout le temps : « C'est maman ». Je pense qu'il a enregistré et qu'il répète.

Catherine : Après, il tire la langue.

Maëlys : C'est marrant. Il fait une grimace.

Catherine : Il tire la langue, mais ce n'est pas pour faire une grimace, c'est pour communiquer.

Maëlys : Je ne sais pas, pour jouer.

Catherine : C'est même positif. C'est pour jouer. Il joue.

Maëlys : Non, il le fait aussi quand il n'est pas content. Tu te souviens quand on voulait prendre des photos ? Une fois, je voulais prendre des photos pour son anniversaire. Il en avait marre qu'on prenne des photos. Il sortait la langue.

Catherine : Il s'exprime en passant la langue.

J'ai l'impression que Fabien comprend. J'essaie de parler le plus normalement possible. (Catherine)

Catherine : Moi, je dis les choses à Fabien. Je lui parle. J'ai l'impression qu'il comprend. Après, il est têtu et il fait ce qu'il veut derrière. J'essaie de lui parler comme s'il comprenait, comme s'il enregistrait mes dires. On n'a pas de réponses quand on discute.

Maëlys : C'est un monologue.

Catherine : Mais je lui dis les choses comme s'il comprenait… Hier, j'ai passé toute l'après-midi avec lui, parce qu'il était hospitalisé. Ils ont trouvé qu'il faisait de l'apnée du sommeil, donc le médecin a voulu essayer une machine la nuit. Ils l'ont hospitalisé. Ce n'était pas une intervention, c'était assez banal. J'ai parlé à Fabien, je lui expliqué. Ils sont venus, ils ont essayé de lui mettre la machine. Pour moi, il avait compris, selon ce qu'il peut comprendre. Je ne sais pas comment il se rend compte. Après, il avait le masque sur le [visage]. Il faisait aller sa bouche et il passait la langue. Il léchait un petit peu. Il découvrait. Il essayait de voir et je lui avais expliqué. Je lui ai dit. A un moment, il n'y avait pas de musique. Il ne disait rien et il m'écoutait. J'essaie de parler le plus normalement possible. Quand je vais le coucher, je lui souhaite une bonne nuit.

Fabien sait ce qu'il veut (Catherine)

Catherine : À la MAS, ils épaississaient sa boisson, mais du jus de pomme avec de l'épaississant, ça fait de la compote. Il faut de l'eau, mais l'eau avec de l'épaississant, il n'en veut pas. Et quand il n'en veut pas, ce n'est pas la peine. Il ferme sa bouche, c'est terminé. Il sait très bien quand il est décidé.

Hier, ils ont voulu essayer le matériel pour l'apnée du sommeil et ça s'est très mal passé cette nuit. Hier, Fabien a découvert [l'appareil]. Il a joué un petit peu avec. Il passait sa langue. En ouvrant la bouche, il avait réussi à décaler le masque. Il léchait, il découvrait. Il regardait ce que c'était. J'étais là quand ils l'ont essayé. Cette nuit, il avait fait le tour, ça le gênait plus qu'autre chose. Il y a un tuyau qui passe à côté, je leur avais dit : « Attention. Il va tirer sur le tuyau ». Je ne sais pas s'ils ont mis le tuyau correctement, mais il a réussi à tirer dessus. Ça ne lui convenait pas. Il n'a pas voulu de sa machine et il a réussi à se faire

comprendre. Tellement bien qu'alors qu'ils voulaient l'hospitaliser une ou deux nuits, il n'y a pas eu de deuxième nuit. « Bon, on a compris. C'est tout. On n'insiste pas ».

Quand le médecin m'a appelée ce matin, il m'a dit : « Non, ça s'est mal passé », « Il n'a pas voulu… ». Je lui ai répondu : « Je ne suis pas étonnée ».

Je l'avais dit à Maëlys. Quand ils m'ont parlé de l'apnée du sommeil, je me suis dit : « On est encore parti. Rendez-vous pneumo, hospitalisation ». La machine, je sais ce que c'est, mon mari en a une. J'ai dit : « Ça va servir à quoi ? On va lui mettre ça en plus. Déjà qu'il ne dort pas bien la nuit, alors avec ça… ». J'essayais de savoir. Je leur ai demandé : « Comment vous avez vu qu'il faisait des pauses respiratoires la nuit ? ». C'est les veilleurs de nuit à la MAS qui en ont parlé au médecin. Maintenant, il a fait savoir ce dont il ne voulait pas.

Maëlys : Maman m'a dit ce matin, qu'apparemment, il y aurait plus de risques avec l'appareil que sans, parce qu'il ne peut pas le retirer en cas de vomissement ou autres. C'est plus dangereux s'il a l'appareil que s'il respire mal.

Catherine : Il y'a des risques cardio-vasculaires, mais comme il n'a pas de problème à ce niveau-là… Le médecin dit que, ce qui l'embête le plus, c'est qu'il ne peut pas retirer l'appareil par lui-même en cas de besoin.
[…]

Fabien sait quoi demander à qui (Catherine)

Maëlys : Fabien sait avec qui il peut [râler]. Il reconnaît la voix de ma mère. Il le fait aussi avec moi. Dès qu'il rentre, il râle s'il n'a pas la musique ou du bruit ou si on ne l'occupe pas. Par contre, dans certaines situations, que ce soit à la MAS ou, comme Maman disait, avec Arnaud [son beau-père], il ne « râle » pas. Moi, je n'avais pas remarqué. C'est mon beau père [qui me l'a dit].

Catherine : « Râler », c'est sa manière de demander, et donc d'obtenir. Avec moi, ça marche, il obtient. Pas avec Arnaud, donc il est inutile pour lui de demander, donc il ne « râle » pas.

Hier, Fabien est arrivé avec les ambulanciers. Il était en retard. Fabien ne disait rien. Pourtant, les ambulanciers m'ont dit : « On a attendu en bas pour faire l'admission… ». C'était des ambulanciers qu'il ne connaissait pas. Il commence à être connu, les mêmes reviennent souvent. L'autre jour, il est allé à l'hôpital CHR de la grande ville la plus proche.

Souvent, je l'accompagne, mais, cette fois, il était hospitalisé. J'y suis allée avec ma voiture et Fabien est arrivé avec les ambulanciers. Ils lui avaient mis le téléphone avec des contes. C'est des ambulanciers qui le connaissaient, qui avaient l'habitude, parce qu'ils le transportaient avec moi. Dès qu'on arrive dans le SAS des urgences, je sors le baladeur MP3 pour préparer la musique, parce que je sais qu'il va râler.

Maëlys : Avec nous, ce n'est pas possible. Parfois, il faut chanter pour lui. Ça nous arrive de temps en temps, quand on ne met pas ses écouteurs. Je suis là à chanter : « Une souris

verte qui courait dans l'herbe… » pour l'occuper, pour qu'il ne s'irrite pas. A la MAS, il écoute la radio. Ici, il ne l'écoute pas. Si on met la radio, ça ne fait rien.

Catherine : Si, j'écoute la radio le matin. Il ne dit rien. Le matin, il ne dit rien. Ça dépend.
[…]
Quand je vais à la musique le jeudi et que Fabien est là, il reste avec mon mari qui est son beau-père. Mon mari regarde la télé et me dit : « Fabien n'a rien dit. Il a regardé le film. ». Il ne dit rien, alors qu'avec moi, quelquefois, il aurait râlé. Il sait quoi demander à qui. Avec moi, il ne va pas regarder. Il va exiger de moi. C'est ça, il va me demander à moi. Je lui mets forcément, donc ça marche. Il sait que ça va marcher. Il demande. C'est pareil avec n'importe quel enfant. Ils savent que ça marche. Dans ce sens-là, il n'y a pas de différence. La seule différence, qui est quand même notable, c'est qu'il a 30 ans. Et c'est tout le temps… Ça, ça ne changera pas. C'est des choses que mon garçon de 16 ans ne fait plus. Je le dis souvent. Les couches et les bavoirs, ça fait 30 ans. Je n'en suis jamais sortie et je n'en sortirai jamais. […]

Des fois, on sait qu'il y a quelque chose qui ne va pas, mais quoi ? (Catherine)

Catherine : Même à la MAS, on essayait [le matelas], parce que Fabien ne dormait pas bien non plus. On se demandait s'il n'avait pas mal au dos. Il est fort déformé au niveau du dos. C'est une hyperlordose. Ça creuse. Nous avions déjà vu le chirurgien à cause de ça. Il m'avait dit : « Tant que ça ne le fait pas souffrir, on n'y touche pas », parce que c'est une très lourde opération. On se posait la question : « Est-ce que ce n'est pas ça qui l'embête ? » On ne sait toujours pas. On n'a pas trouvé la solution.

Maëlys : Avec la mélatonine, ça va mieux. Mais, il y a un mois, c'était à ne plus en dormir. C'est des cris. Les nuits, je me levais tout le temps. A 2h, 4h, 5h, il ne dormait pas. Il criait. Je pense qu'il avait mal. Avec la mélatonine, ça va, mais, finalement, on ne sait pas.

Catherine : On a justement essayé de ne plus mettre le matelas. Je ne le mets jamais. Ils ont aussi essayé à la MAS. Des fois, c'est ça, ne pas savoir qu'il y a quelque chose. On sait qu'il y a quelque chose qui ne va pas, mais quoi ? Ce n'est pas évident, ça. Quelques fois, on met du temps à savoir. Après coup, on dit : « Ah voilà, c'était ça… ». On tâtonne, on essaie, on cherche et, des fois, on ne sait pas… Quelques fois, je me dis : « Bon, il ne dit rien. Il ne parle pas ». Je me dis que ce serait bien s'il pouvait s'exprimer. J'ai d'autres connaissances avec le même cas, ce sont des jeunes qui parlent. Ce n'est pas le même problème. C'est d'autres problèmes. Des problèmes différents, mais des problèmes aussi… Ils peuvent parler, mais ils ne comprennent pas le sens. C'est autre chose.
[…]

Notre famille

Une famille recomposée

Catherine : Mon mari n'est pas le père de Fabien. J'ai divorcé du papa de Fabien quand il avait 6 ans et Maëlys 4 ans. Avec mon mari, ça fait 18 ans qu'on est mariés. On n'habitait pas ici, mais dans une autre maison, un peu au-dessus, plus près du centre. On avait fait des travaux. Quand mon mari est arrivé à la maison, il avait ses trois filles, dont il avait la garde

complète. Moi, j'avais la garde aussi. Nous habitions là-bas et, ensemble, nous avons eu Robin. Robin n'a que des demis. Il a quatre demi-sœurs et un demi-frère. Les enfants se suivent. L'aîné de tous, c'est Fabien. Après, il y a Alexia, l'aînée de Arnaud, Maëlys puis la deuxième de mon mari. Il se suivent tous. Ensuite, il y a un trou de 6 ans avec la dernière, Orianne. Elle n'a que 5 ans d'écart avec Robin qui est le dernier. Il y avait les petits d'un côté et les grands de l'autre.

Une famille de musiciens

Maëlys : Maman va à l'harmonie. On fait partie d'un orchestre.

Catherine : C'est l'harmonie municipale. On répète le jeudi soir. Je joue de la clarinette.

Maëlys : Je joue de la clarinette et mon frère du saxophone.

Catherine : On a fait une salle de musique dans la chambre de Fabien. Il y a le pupitre. On a mis les instruments de musique à côté.

Catherine est retraitée, s'occupe de Fabien et de sa mère

Catherine : Étant retraitée, le plus souvent je vais chercher Fabien à la MAS (maison d'accueil spécialisée) le vendredi en début d'après-midi. Il reste à la maison jusqu'au lundi après-midi.

Maëlys : Mamie n'est plus véhiculée et elle marche moins. Comme nous, elle habite dans un village. Il faut l'amener pour tout déplacement, même chez le coiffeur et il y a 300 mètres.

Catherine : Je dois la conduire pour aller chez le coiffeur, pour aller chez le médecin, etc. Elle me demande : « Alors, quand est-ce que tu as des rendez-vous ? ». Elle n'ose pas. Il faut que je sois là pour prendre rendez-vous, pour savoir si ça va, si je ne suis pas occupée au moment où elle veut avoir son rendez-vous. Elle aime bien que je sois là pour savoir si ça me convient.

Ma mère s'occupe plus de mon frère, mais je suis toujours là pour l'épauler (Maëlys)

Maëlys : Moi, je suis sa sœur. Ma mère s'occupe plus de mon frère, c'est sûr, mais je suis toujours là plus pour l'épauler. Quand elle doit partir, je m'arrange pour être là. On s'arrange comme ça, on s'organise pour qu'il y ait toujours quelqu'un. C'est soit moi, soit quelqu'un d'autre.

Catherine : En ce moment, Maëlys est là, mais c'est particulier, elle va repartir.

Maëlys : Je voyage. Moi, j'avance dans ma vie, mais mon frère est toujours présent avec moi. C'est vrai que, ces dernières années, j'étais plus ou moins présente à la maison, donc je ne l'ai pas beaucoup vu. Là, je suis rentrée depuis deux ans, donc j'essaie d'être plus présente, mais je repars l'année prochaine. Je fais un break à l'étranger pour un mois et demi et après je reprends le travail. Je pars sur la grande ville la plus proche. Ce n'est pas très loin, mais je n'habite plus dans la maison. Pour le voir, il faut vraiment que je rentre

quand ma mère est allée le chercher ou que j'aille le voir à la MAS, mais, dans ce cas, je n'ai pas de véhicule pour me déplacer avec lui. Je reste sur place, où il vit.
Je donne un petit peu à manger à Fabien. Quand on était en vacances cet été, pour gagner du temps, je lui donnais. Ou je lui donne quand ma mère est dans la cuisine, parce que c'est aussi elle qui cuisine. C'est vrai qu'elle fait beaucoup. Le dimanche, à l'apéritif, quand elle est en cuisine et que, nous, on met la table, je donne déjà des biscuits d'apéritif à mon frère. Je le fais pour qu'il commence à manger, puisqu'il est plus lent. Soit c'est plus long, soit il mange moins que nous.

Catherine : Quelques fois. Ou au goûter. Elle lui donne le goûter, comme ça je peux faire autre chose.

Maëlys : Le petit-déjeuner, quand je suis là. Dès que je peux, je le fais.
Il y a un mois, Fabien a été hospitalisé. Maman a même dormi là-bas. Moi, j'y ai été une fois. Quand il est hospitalisé, soit il ne veut pas manger parce qu'il n'est pas en bonne condition, soit le personnel n'a pas le temps. De ce fait, il ne mange pas. Quand il sort de l'hôpital, il a perdu du poids, donc il a des escarres, etc. Il faut lui donner des compléments alimentaires via la gastrostomie. En fait, on veut lui éviter ça. Pendant une semaine, ma mère y est allée. J'y suis allée le dimanche soir pour la soulager. Maman et moi, on a essayé de faire un roulement. Sinon, on le voit en moyenne tous les 15 jours.

Robin et Fabien

Maëlys : Robin a aujourd'hui 16 ans. Quand il est né, Fabien était déjà en IME et, ensuite, en MAS, donc ils n'ont jamais vécu ensemble. Moi, j'ai grandi avec.

Catherine : À l'âge de 6 ans, Fabien était en internat de semaine. Il partait le lundi matin et il revenait le vendredi après-midi.

Maëlys : Je veux dire que, moi, j'étais toujours avec Fabien. Quand Maman nous amenait chez papa, on était toujours à deux.

Catherine : Oui, tous les weekends, il était là. Les vacances scolaires, il était là. Quand Robin est né, Fabien était à l'IME.

Maëlys : Ce n'est pas vraiment une excuse. Mon beau-père a trois filles, donc Robin s'amuse avec ses sœurs et ça lui va bien comme ça.

Catherine : Après, il n'y a pas beaucoup de choses à faire avec Fabien. Participer…

Maëlys : Oui, mais ne serait-ce que lui donner son petit-déjeuner, il ne le fait pas. Il ne se balade pas avec lui. Il ne prend pas l'initiative. Il est là, c'est bien, il n'est pas là, c'est pareil pour lui. Ça ne change pas.

Catherine : Même lui dire bonjour, tout ça…

Maëlys : Franchement, il ne lui dit même pas bonjour…

Catherine : Il ne lui dit pas bonjour… Il est réservé, il n'ose pas… C'est vrai que comme Fabien ne lui parle pas non plus, il ne va pas le chercher, il ne va pas aller vers lui… Mais, quelques fois, quand Fabien a un corset souple à mettre et que j'ai besoin d'aide, s'il n'y a personne d'autre, Robin me donne un coup de main. Il faut prendre les épaules de Fabien pour pouvoir avancer et le glisser derrière. Là, je lui demande de m'aider.

Les activités que nous pouvons partager avec Fabien

Maëlys : Nous n'avons pas à proprement parler de jeux auxquels jouer avec Fabien.

Catherine : Oui, des choses où il y a de l'interaction, tout ça…

Maëlys : Je n'ai pas de jeux. À chaque fois, que ce soit pour les cadeaux de Noël ou d'anniversaire, on ne sait jamais quoi offrir. De ce fait, ce sont plutôt des moments, comme des places de concert, des matchs sportifs ou autres. Parce que finalement, le matériel, que ce soit des vêtements… Moi, j'achète des vêtements, parce que ça me fait aussi plaisir de le voir avec des beaux habits, que ce soit un pull avec Le Roi Lion, j'en ai ramené un du Canada, ou de beaux T-Shirts. Ça me fait plaisir de le voir avec des choses que j'aime bien, mais je sais que lui, peu importe ce qu'il porte, ça ne lui fait pas plus plaisir. Enfin, à partir du moment où on ne sait pas exactement ce qu'il voit et qu'il ne verbalise pas. Je ne sais pas comment savoir.

Catherine : [Il ne manifeste pas de préférence pour les textures]. Il a les mains et les doigts recroquevillés.

Maëlys : C'est déformé. C'est replié.

Catherine : Il a une main avec les doigts recroquevillés et l'autre dans l'autre sens, donc il ne peut même pas toucher…

Un week-end en famille

Vendredi

Le vendredi matin, réveils, petits-déjeuners et départs se succèdent

Catherine : Le vendredi, je me lève à 6h20, parce que Robin, mon garçon de 16 ans, va au lycée. C'est l'heure à laquelle il se lève, parce qu'il prend le bus à 7h. Je veux être là avec lui. Je me lève. On déjeune ensemble. Mon mari se lève à 7h. Ce n'est pas le père de Fabien. J'ai divorcé du papa de Fabien quand il avait 6 ans. Je continue à déjeuner ou bien on prend un café. Je lis le journal. À 7h45, mon mari s'en va au travail. Maëlys se lève. Le vendredi, elle est en télétravail. On profite avant qu'elle aille travailler vers 8h. Moi, je commence à m'occuper dans la maison.

Un vendredi sur deux, je vais au marché avec ma mère et une amie

Catherine : Un vendredi sur deux, on va au marché. La place n'est pas loin du palais de justice. Une amie vient chez moi, puis, toutes les deux, on part chercher ma mère à 8h30 - il

faut être précise – et on va faire les courses au marché. On rentre vers 10 h. Le vendredi midi, quand c'est jour de marché, c'est chinois. Il y a un traiteur chinois sur le marché. Il n'y a pas de repas à préparer.

Une semaine c'est le marché, une semaine c'est les courses chez Carrefour. D'habitude, quand je peux, c'est le jeudi après-midi. Cette semaine, j'ai dit : « Je ne peux pas jeudi après-midi, on ira vendredi matin ». J'y vais aussi avec ma mère qui a 82 ans. Elle fait ses courses à elle et, moi, je fais mes courses de mon côté.

Dans ma liste de courses, il y a les compotes et les biscuits que Fabien aime

Catherine : Dans ma liste de courses, il y a les compotes et les biscuits que Fabien aime. Le matin, au petit-déjeuner, nous mangeons du pain. Les petits pains feuilletés, ce n'est pas évident à manger, parce que ça colle au palais. Fabien a des problèmes de motricité, même au niveau de la langue. Il ne sait pas bien nettoyer sa bouche pour décoller. Ça se colle, donc les petits pains feuilletés, ça ne va pas bien. Peut-être que, plus facilement, j'achèterais les petits pains briochés. Enfin, les petits pains, depuis que Maëlys est là, ça y va.

Maëlys : J'adore. C'est mon petit péché mignon. Quand on n'en a pas, ça me manque trop. Catherine : C'est plus souvent. Quand elle n'était pas là, c'est vrai que j'achetais plus facilement des brioches quand Fabien revenait. Maintenant que Maëlys est là, c'est très très souvent. Fabien n'est pas très difficile du point de vue de l'alimentation. Il est moins difficile que les filles. Les légumes et tout ça, j'arrive à les lui faire manger…

Maëlys : Peut-être qu'il n'aime pas le poisson ? Il n'est pas très difficile.

Catherine : Il n'aime pas beaucoup le poisson, donc j'évite.

Maëlys : Et il ne boit pas beaucoup, donc la boisson, c'est rien.

Le rangement de la chambre de Fabien

Maëlys : Avant que Fabien n'arrive, Maman prépare un peu sa chambre et son lit. Elle range aussi.

Catherine : Je débarrasse sa chambre, parce que quand il n'est pas là, je pose des choses sur son lit, comme mon panier à linge propre. L'été, je fais moins de repassage, donc il déborde.

Maëlys : Il y a aussi les sacs de vêtements à vendre sur Vinted.

Catherine : C'est une pièce qui ne sert que quand il est là. Je veux que ce soit une pièce dont on puisse se servir aussi quand il n'est pas là. Des fois, Maëlys n'est pas contente, parce que c'est la chambre de Fabien.

Maëlys : En plus, on l'a rénovée récemment. J'aime bien quand c'est bien rangé. Quand Fabien vient, il faut ranger, sinon le fauteuil ne passe pas. Il n'y a que ça. Les vêtements sont déjà rangés, lavés…

Récupérer Fabien à la MAS

Catherine : En début d'après-midi, il faut aller chercher le véhicule pour transporter Fabien. Il est garé chez ma mère, qui habite dans le village d'à côté et qui a un grand garage, parce qu'on ne l'utilise pas tous les jours. Quand il fait bon, je pars à pied, comme ça on ne laisse pas de voiture là-bas. Il y a 2 km, cela me prend une demi-heure. La dernière fois, il pleuvait, donc c'est mon mari qui m'a déposée. Je suis allée voir ma mère un petit peu, puis j'ai récupéré le véhicule pour aller chercher Fabien.

Arrivée à la structure, je me dirige vers le studio de Fabien. Quelques fois, je dois aller voir les secrétaires ou les infirmières de la MAS. Je rencontre parfois le personnel à qui je demande des nouvelles et les traitements pour le week-end. Ils nous donnent les pansements. Dans la chambre, je dis bonjour à Fabien pour qu'il me reconnaisse. Je range son armoire de vêtements. Je traîne un peu dans l'espoir de voir du personnel, et de leur poser des questions. Il m'est déjà arrivé de ne voir personne, ses médicaments prêts sur son lit. Je lui enfile des chaussures puis sa cape. Je vérifie qu'il a bien son harnais pour le lève-personne et nous nous dirigeons vers le parking où est garé le Trafic, équipé d'une rampe à l'arrière, pour monter le fauteuil. Je mets le frein du fauteuil, fixe les 4 crochets d'attache puis la ceinture de sécurité. Une demi-heure de route pour arriver à la maison.

Fabien râle dès que j'arrête le moteur

Catherine : Nous arrivons à la maison vers 16h. Je rentre le véhicule en marche avant. Fabien « râle » dès que j'arrête le moteur, mais ce n'est pas dû au fait qu'il est avec moi. C'est la même réaction au retour à la MAS et chaque fois qu'il voyage en voiture ou en ambulance : dès qu'on arrête le moteur, il s'exprime... Sur la route, il ne dit jamais rien, mais, dès qu'on arrive, il faut s'occuper de lui, décrocher les fixations, rentrer et allumer la télévision ou mettre sa musique, ses contes, seul moyen de le calmer. Pour rentrer dans la maison, il y a une rampe qui arrive sur la terrasse. Ensuite, je fais demi-tour avec le fauteuil pour entrer en marche arrière, je soulève un peu le fauteuil afin de passer la petite marche et le seuil de la porte. S'il ne réclame pas de musique, je ne lui en mets pas. Je dis que c'est comme tout le monde. Un gamin qui s'ennuie, il prend son téléphone. Lui, il râle et il lui faut sa musique. On attend. S'il n'y a rien, il n'a rien et il lui faut sa musique.

Après avoir mis du son pour le calmer, j'enlève sa cape, imperméable avec capuche. Elle est très pratique, facile à enfiler, chaude, et couvre bien les bras et les jambes, avec une ouverture au dos pour couvrir les épaules et laisser passer l'appui-tête. Enfiler des manches, c'est compliqué. On l'a fait quand il était petit. Avant d'avoir sa cape, on lui mettait le blouson à l'envers.

Maëlys : Il a les bras très rigides, donc c'est complexe de les passer dans les manches. Avec la cape, c'est parfait. Il a juste à l'enfiler par-dessus. Quand il y a du vent, il faut la bloquer devant, en dessous de ses bras, parce que sinon la cape se soulève et ça fait « Pschuuiiit ».

Catherine : Je vérifie si sa poche des urines n'est pas trop pleine. Si oui, je la vide.

Catherine occupe Fabien avec les jeux télévisés ou la tablette et lui donne à goûter

Catherine : Après 16 heures, je lui mets les jeux télévisés qu'il affectionne : Des chiffres et des lettres, Slam, Question pour un champion, puis N'oubliez pas les paroles. Il aime aussi le sport, mais pas les commentaires !! ni les publicités ! A la MAS, il regarde des émissions sans rien dire, même chose avec son beau-père. Mais, quand je suis là, il est très sélectif, plus exigeant ! Quelques fois, on arrive un peu plus tôt. Je dis à Fabien : « Il n'y a pas encore les jeux » et je mets la tablette.

Vers 16 h 30, je lui donne un goûter, une compote, des biscuits. Là j'ai acheté des petits pains, de la brioche, du chocolat…

Maëlys : Ou du lait, des fruits… De toute façon, il adore tout ce qui est sucré. Il a un palais un peu plus sucré que salé.

Catherine : Parfois, j'ajoute un complément alimentaire, à la petite cuillère si c'est une crème, directement avec la GPE si c'est liquide. Fabien a besoin de compléments alimentaires, car il ne mange pas assez par rapport à ses dépenses énergétiques qu'engendre la spasticité (raideur musculaire). Et il ne va pas se servir dans les placards ! Il ne mange que ce qu'on lui donne, et qu'il aime... parfois il refuse de manger ! Ensuite Fabien regarde les jeux télévisés. Après, ça s'enchaîne.

Après, je laisse Fabien se débrouiller. Moi, j'ai à faire. (Catherine)

Catherine : Après, je laisse Fabien se débrouiller. Moi, j'ai à faire.

Maëlys : Maman est à la retraite, mais elle ne s'ennuie pas.

Catherine : Je prépare les repas. Je travaille les papiers. L'ordinateur, les comptes… Je gère les rendez-vous, tout ça. Il y a une partie gestion à faire. Je gère toute la maison. L'été, il y a le jardin, il y a les plantes, la véranda… Il faut que je m'occupe des plantes. La confiture. On a du jus de pomme, je fais des confitures aussi. J'ai de quoi m'occuper.

Maëlys : Les rendez-vous de tout le monde, sauf moi. Je suis assez grande et indépendante pour le faire moi-même. Mais sinon, c'est quand même elle qui gère la maison dans tout.

Catherine : L'autre jour, mon mari avait besoin d'un rendez-vous chez le dermato. J'ai fait des listes. C'est dur d'avoir un rendez-vous ici. J'avais une dizaine de noms… J'ai tout noté, j'ai appelé… Je dois aussi faire faire le compte de gestion de tutelle pour Fabien. Je pointe dans les comptes tous les remboursements. Ça représente du boulot. Je n'ai pas le temps de tout faire, même si je suis en retraite depuis 10 ans. Je suis en retard dans plein de choses. Je suis en retard dans mon linge. Je suis en retard dans mes comptes. Je suis en retard, parce qu'il y a toujours plus urgent. Je m'occupe de ma mère aussi. Je prends quand même du temps pour moi, quand je vais marcher avec une copine.

Nous ne sortons pas l'hiver. L'été, je mets un point d'honneur à sortir 1 h avec Fabien (Maëlys).

Catherine : Nous ne sortons pas le vendredi.

Maëlys : Pas en hiver. Avec le temps actuel [il pleut des cordes], non.

Catherine : Non, ils restent là.

Maëlys : L'été, je mets un point d'honneur à quand même sortir une heure. Je fais un tour avec Fabien ou il va se balader avec son père. Pour sortir un peu, parce que, sinon, il est toujours enfermé, que ce soit à la MAS ou ici. Quand il fait froid, non, parce qu'il va avoir trop froid comme il ne bouge pas.

Au souper, nous sommes 4 ou 5 autour de la table (Catherine)

Catherine : Mon mari rentre à 17h. Robin rentre à 18h30. Maëlys est à la maison ou bien elle s'en va faire un tour.

À 19 h, nous prenons le souper. Nous sommes 4 ou 5 autour de la table. Mon mari a perdu du poids. Le soir, il veut manger de la soupe, donc il y a toujours de la soupe. Je donne à Fabien de la soupe un peu épaisse, car si elle est trop liquide ou avec des morceaux, il fait plus facilement des fausses routes. Il mange facilement et il aime bien. Je ne le fais pas spécialement pour Fabien, je le fais aussi pour mon mari et il en reste.

Souvent, le vendredi soir, on fait un cocktail dînatoire. On prend l'apéro et on grignote plein de petits mets : du pâté, du saucisson… Je donne quand même de la soupe à Fabien, parce qu'il grignote moins que nous. Nous, on picore.

Maëlys : On n'interagit pas souvent à table. Robin n'est pas très bavard. Il a 16 ans, donc il fait sa crise d'ado. Je ne sais pas si c'est juste son caractère. Avec Fabien, pas vraiment. En plus, souvent, il y a N'oubliez pas les paroles ! ou les jeux à la télé, donc on n'interagit pas.

Catherine et Fabien mangent plus lentement

Catherine : Il faut donner à manger à Fabien, parce qu'il ne peut pas se servir lui-même. Je mange en même temps que je lui donne à manger. J'ai toujours peur que la quantité soit insuffisante. Je ne mixe pas le plat. Pour la viande, je coupe des petits morceaux et je mets plus de sauce. Pour certains plats, j'utilise plutôt une cuillère, plus facile que la fourchette. A la MAS, il mange mixé, ils ne peuvent pas se permettre de prendre le moindre risque à cause des fausses routes, je le comprends. À la maison, cela se passe bien. Fabien refuse de boire, sauf quand il a très très soif ! Il ferme la bouche, inutile d'insister même quand c'est une boisson sucrée, même en essayant d'humecter les lèvres. Je ne lui propose plus. L'hydratation passe par la GPE.

Maëlys : Il faut lui donner. Pour lui, c'est plus long à mâcher, donc on a le temps de manger trois amuse-gueules, alors qu'il n'a même pas fini le premier. Ce n'est pas la même vitesse.

Quand on mange au repas, souvent, c'est ma mère qui lui donne. Forcément, ce sont eux les deux derniers qui continuent à manger. Nous, on a fini notre assiette bien avant.

Catherine : C'est aussi parce que je mange lentement, mais alors avec Fabien… Moi, je suis à table. Fabien est à côté. On amène le fauteuil à table. On fait passer ses jambes en dessous. Maëlys ne lui met pas de couteau, mais, moi, si je n'ai qu'un couteau, je coupe mon repas, puis je coupe celui de Fabien. Je coupe dans mon assiette avec le mien et après dans l'assiette de Fabien, alors il faut que je repasse le couteau. Des fois, je mélange même les fourchettes. Je ne sais plus quelle fourchette est à qui. Je dis : « Ce n'est pas grave ».

Maëlys : Maman peut faire une assiette pour deux.

Catherine : Parfois, je ne sais pas s'il va aimer. Puis, pour finir, il mange, alors on n'a qu'une assiette. Je goûte beaucoup aussi, pour voir si ce n'est pas trop chaud. Je porte à la bouche. Je goûte pour savoir si je peux lui donner.

Il faut qu'il y ait la télé, sinon Fabien ne mange pas (Maëlys)

Maëlys : Il faut qu'il y ait la télé, du moins, en bruit de fond, sinon Fabien ne mange pas.

Catherine : Ça fonctionne, sauf lors des publicités à la télévision, ou si les jeux sont terminés ! C'est flagrant à chaque fois. Dès que les pubs sont terminées, il ouvre de nouveau la bouche quand j'approche la cuillère ! Hier soir, je suis restée à l'hôpital pour lui donner à manger. Il mangeait bien. J'étais contente parce que, la dernière fois, à l'hôpital, ce n'était pas toujours évident. Ensuite, il y a eu les pubs, c'était terminé. Ce n'était même plus la peine d'essayer. Il ferme la bouche, on ne peut rien y faire.

Puis, une fois les pubs terminées, il a mangé. A 20h, il n'y a plus les jeux. S'il n'y a plus rien qui lui plaît et qu'il râle, on lui met sa tablette à côté, sur la table, avec des contes ou Les Titounis. Tout cela pour qu'il continue à manger le plus possible.

Maëlys : On le fait pour qu'il puisse continuer à manger.

Catherine : Quelques fois, ça fait du bruit, alors on entend. Même le dimanche, quand on est à table, avec les deux mamies en plus. Si on veut discuter ou si je veux vraiment écouter la télévision, je lui mets le baladeur ou la tablette et je lui mets les écouteurs. Je mets la tablette dans son sac. Comme ça, il mange. C'est le principal. Et il ne râle pas. S'il râle…

Maëlys : On l'entend. Toute la maison l'entend. C'est des cris quand il s'énerve. Il lance ses bras.

Catherine : Oui, quand il s'énerve, c'est des grands gestes.

Maëlys : Il se cogne contre la table…

Catherine et Fabien quittent la table en dernier

Catherine : À la fin du repas, Fabien et moi sommes à table et il n'y a plus personne. C'est pareil quand Fabien n'est pas là. Je mange très lentement.

Maëlys : On a débarrassé nos assiettes et c'est tout.

Catherine : Quand Robin a fini, il prend son assiette et il la range. Mon mari, « Allez hop ! », il est parti. Moi, je me retrouve toute seule à table, parce que je n'ai pas fini. Des fois, je ne supporte pas trop. Quand Fabien est là, je finis de lui donner à manger. C'est pour le dessert. Mon mari enchaîne l'entrée, le plat et le dessert. Moi, je n'aime pas. Je digère le plat et je mange le dessert un peu après. Même le midi, c'est pareil. Je suppose qu'à la MAS, ils enchaînent. Ça ne me plaît pas, alors je le laisse toujours digérer un petit peu. Je fais autre chose… Je débarrasse la table, parce que c'est ça : tout le monde s'en va. J'attends un petit peu pour qu'il digère. Ensuite, je lui donne son dessert : un yaourt ou une compote. Le sucré passe toujours mieux.

Maëlys : Quand on est en train de manger, Maman joue aussi à des jeux. Elle est souvent sur son téléphone pour jouer avec ses copains sur Facebook. On ne va pas l'attendre.

Catherine : J'ai mon téléphone. Je regarde Facebook et je donne à manger à Fabien en même temps. Il y a aussi la télé.

Après 20h15, je vais regarder Plus belle la vie (Catherine)

Catherine : Souvent, même quand on fait le cocktail dinatoire, on mange jusqu'à 20h-20h15. Après 20h15, je vais regarder Plus belle la vie. J'aime bien. Je regarde plus belle la vie avec mon mari. Maëlys et Robin sont dans leurs chambres. Fabien est à table, il écoute sa tablette. Une fois que c'est fini, je m'occupe de Fabien pour le mettre au lit avant le film de 21h. Souvent, il y a des pubs. J'ai le temps de le mettre au lit, de le déshabiller, de préparer et de lui passer ses médicaments et l'hydratation.

Vers 20 h 30, Catherine couche Fabien

Catherine : Vers 20 h 30, je pousse le fauteuil de Fabien jusqu'à sa chambre, je le positionne à côté du lit, j'accroche les sangles de son harnais au lève-personne mural, j'actionne la touche pour lever, je viens prendre ses pieds pour le décaler au-dessus du lit, je décale le fauteuil pour approcher du lit et j'actionne le bouton pour baisser. Je roule Fabien sur le côté pour retirer le harnais. Je le déshabille, je mets un nouveau change complet en faisant une petite toilette avec des lingettes pour bébés. Je lui enfile son pyjama, le pantalon, c'est le plus facile, j'enfile les jambes, je le roule sur le côté pour bien le remonter. Le haut c'est plus délicat, surtout si le tissu n'est pas élastique, et qu'il est très spastique avec ses bras repliés. Ses poignets déformés. Enfiler les manches est souvent pour moi un exercice de musculation !!! à tenter de lui étirer les membres. Cela n'a pas l'air de lui faire mal, il rigole même parfois à m'entendre souffler !! Alors là, c'est pire, car il se contracte davantage.

Puis je prépare ses médicaments, dont de la Mélatonine. Dans un grand verre d'eau, je verse le sachet, le sirop, j'écrase les comprimés. Je viens fixer le raccord de la GPE et lui administre

le contenu du verre, puis je rince les bords du verre pour bien l'hydrater. Je remets bien son T-shirt dans son pantalon pour qu'il y ait moins de risque d'arracher son bouton de gastro. Je positionne ses jambes dans le releveur en mousse pour que les talons ne touchent pas le matelas à cause d'escarres aux talons, je glisse des coussins à billes sous ses cuisses (il a des rétractations et il n'allonge pas les jambes), et des coussins le long des barres du lit pour éviter qu'il ne se cogne les bras. Un petit bisou sur la joue, en lui souhaitant bonne nuit, et je relève la barre. J'allume la veilleuse, c'est une guirlande, et éteins le plafonnier.

Pendant tout ce temps, la tablette diffuse des contes. Si le wifi rame de trop, je mets en route le CD de comptines ou d'histoires. Maëlys est montée dans sa chambre. Robin aussi.

Maëlys : Moi, je lui dis « bonne nuit » et c'est tout.

Catherine : Il n'y a plus que moi et Arnaud en bas. Avant d'aller me coucher, je vais le voir. S'il dort, j'arrête. J'éteins sa veilleuse. Quand il ne dort pas, il manifeste son mécontentement dès que la musique s'arrête et je vais la remettre en route. Je lui laisse la tablette et je vais me coucher.

La nuit, Maëlys et Catherine sont alertes

Maëlys : La nuit, j'entends les cris de Fabien. Ma mère a une surdité, donc elle n'entend pas.
Catherine : Quand je suis couchée, (ma chambre est au rez-de-chaussée à côté de la sienne) je retire mes appareils auditifs, et je ne l'entends plus, ou seulement quand il râle très fort. Sa sœur dort à l'étage, l'entend et descend parfois remettre en route la tablette.

Maëlys : Moi, en étant à l'étage, je l'entends très bien. Je n'ai pas l'impression d'avoir un sommeil plus léger que d'habitude. Je dors normalement, mais je l'entends tout de suite, qu'il soit minuit, 3h, 5h… Ces derniers temps, il avait du mal à dormir, donc je l'entendais.

Catherine : Moi aussi, je me lève. Comme je ne l'entends pas, je me lève plus souvent pour aller vérifier. D'habitude, si je suis réveillée, je ne me lève pas. Quand Fabien est là, je viens écouter, voir s'il dort… Ou, quelques fois, remettre la tablette en route. Parfois, ça tourne en boucle, la tablette reste allumée et je l'éteins. Il n'y a plus de bruit, il n'y a plus rien, mais ça éclaire fort et on est obligés de l'éteindre.

Des nuits, ça se passe bien. Des fois, Fabien ne dort pas bien. (Catherine)

Catherine : Quelques fois, la journée, Fabien est là et il s'endort. On voit qu'il ferme les yeux. Même au temps des repas. Des fois j'attends, je ne lui donne pas à manger parce qu'il dort.

Maëlys : C'est lié à la nuit de la veille.

Catherine : Des nuits, ça se passe bien. Des fois, il ne dort pas bien. On ne sait pas si c'est l'apnée du sommeil ou si c'est autre chose.

Maëlys : Ça, c'est dur de le savoir. Ou s'il a une douleur.

Catherine : Depuis qu'il a été hospitalisé, ils lui ont mis de la Mélatonine le soir. Les somnifères, je ne voulais pas trop en donner. Il y avait du Seresta. Ce n'est pas vraiment un somnifère, c'est un calmant. Je ne lui donnais pas. A la MAS, ils ne lui donnaient pas systématiquement. Moi, ça ne me plaisait pas non plus. Maintenant, il y a la Mélatonine.

Maëlys : La Mélatonine, c'est naturel. C'est tous les soirs, sinon il ne dort pas.

Catherine : Son sommeil a l'air d'aller mieux depuis qu'il y a la Mélatonine. On a aussi essayé un matelas moulé. Je ne lui mets pas ici, c'est trop compliqué. Ici, on utilise un matelas anti-escarres. Il a un lit médicalisé. A la MAS, ses nuits sont également perturbées. On se pose des questions : A-t-il mal ? Est-il mal positionné dans son matelas moulé ? A force, la dette de sommeil provoque des crises d'épilepsie. A la maison, j'ai aussi un matelas Albatros, mais c'est trop compliqué pour le mettre dedans, j'ai abandonné !

Samedi

Les parents se lèvent, suivis par les enfants

Maëlys : Le samedi matin, Maman et Arnaud se lèvent en premier. Ensuite, c'est moi, puis Fabien et Robin.

Catherine : Je ne prends pas le petit-déjeuner avec Fabien. J'aime bien déjeuner tranquillement, lire le journal et, après, je m'occupe de Fabien. Souvent, Fabien est calme le matin avec la radio en bruit de fond. Il est réveillé, mais il ne dit rien. Parfois, il demande sa musique. S'il râle, je lui mets sa tablette pendant que je déjeune, et, après, je m'occupe de lui. Des fois, si je ne l'entends pas, je passe. S'il dort, s'il ne bouge pas et qu'il ne dit rien, je le laisse traîner, se reposer un peu. Il reste dans son lit.

Vers 8 h 30 - 9 h, je vais dans sa chambre. Je baisse la barrière. Mon premier geste est toujours de vérifier que son bouton de GPE est bien en place (je le fais aussi très régulièrement tout au long de la journée, je pose simplement la main dessus), parce qu'il le retire assez fréquemment. Dans ce cas, il est urgent de lui remettre, parce que l'orifice se rebouche rapidement et, la nuit, on ignore depuis quand il est enlevé. J'ai appris à faire ce geste, car la première fois, aux urgences, ce fut épique…

J'enlève les coussins, la couette, je soulève ses jambes raides pour retirer la coque de mousse, les coussins à billes, et je le roule sur le côté. Je baisse le pantalon pour vérifier l'état de la couche. Quelques fois, la nuit, sa couche reste sèche, mais d'autres fois non. Si besoin, je la change. Sinon, je sais qu'il faudra être attentif et ne pas trop tarder à le remettre au lit, car souvent, le matin, ça déborde !

Quand il est sur son côté, je glisse le harnais sous son corps, puis sur le dos. Je passe les sangles autour des jambes, attache les 4 sangles au lève-personne que j'actionne en montée. Le fauteuil est positionné le long du lit en mode incliné, pour qu'il soit bien positionné au fond de la coque. Après avoir enfilé ses chaussons, j'attrape ses mollets pour guider son corps au-dessus du fauteuil, puis j'actionne la descente en surveillant que les jambes et la tête soient bien positionnées. J'enlève les 4 attaches, je glisse le tissu sous la têtière pour

qu'il y ait moins de plis, je décoince son coude gauche, souvent entre la coque et son buste et relève le fauteuil pour l'emmener dans la cuisine.

Au petit-déjeuner Fabien se régale. Souvent, j'ai quelque chose à côté (Catherine)

Catherine : Je prépare le chocolat de Fabien, ses brioches, des biscuits. Je lui installe un bavoir (les mêmes que quand il était petit. Ils n'ont plus d'attaches, mais je ne m'en sers pas). Je lui donne quelques cuillères de lait chocolaté, car, le matin, sa bouche est sèche avec des croûtes sur les lèvres. Cela permet de les retirer petit à petit. Ensuite, je trempe de la brioche, ou des biscuits ou un petit pain pour que cela soit plus facile à croquer. Comme pour toute chose sucrée, Fabien se régale et en redemande en ouvrant la bouche. Le lait chocolaté est très liquide, je fais attention à appuyer la cuillère sur la langue pour, je crois me souvenir, provoquer le réflexe de déglutition.

Souvent, j'ai quelque chose à côté. Le matin, je ne fais pas que le petit-déjeuner, parce que Fabien est long. Je suis debout, à côté, mais je vais ranger la vaisselle, je vais préparer... Ça traîne un petit peu en longueur. […]

Après le petit-déjeuner, je prépare les médicaments. Le matin, je les lui prépare un peu à l'avance, parce qu'il y a des sachets. Il faut le temps que ça se dissolve un petit peu. Je les lui donne dans la matinée, pas à 5 minutes près. Dès fois, il est 11 h et je me dis : « Han, je ne lui ai pas donné ses médicaments ». Je les lui passe dans la GPE. Je lui donne soit quand il est dans son fauteuil, soit quand je le remets dans son lit.

Devoir s'occuper de Fabien et pouvoir s'affairer dans la maison

Catherine : La suite dépend de si j'ai changé Fabien avant. Si je l'ai changé, je peux me permettre de le laisser un petit peu. Le matin, j'écoute la radio, Fabien écoute volontiers pendant que je m'affaire dans la maison. Par contre, si la couche était sèche, je sais que ça risque de déborder dans la matinée, donc je le remets rapidement dans son lit et je surveille régulièrement.

En fin de matinée ou plus tôt, si la couche n'a pas été changée, je le remets dans son lit pour l'habiller. Après l'avoir couvert, je le laisse un peu dans son lit en écoutant ses contes. Cela le change de position et modifie ses points d'appui. Je vais bricoler, faire ce que j'ai à faire entre temps. Du moment que Fabien a sa musique, ses contes, soit la tablette, soit le magnétophone, il ne dit rien.

Maëlys : On a l'impression qu'il est plutôt solitaire. Le fait d'être seul dans sa chambre ne le dérange pas plus que ça.

Catherine : À la MAS, ils lui mettent un Peniflow tous les jours. C'est plus pratique pour eux : moins de changes, moins de transferts. Je l'ai moi-même utilisé en vacances, pour les longs trajets, les sorties à la journée, et quand je sais que je ne pourrai pas le changer. Mais à la maison, j'ai du mal… Difficile à mettre et, au fur et à mesure de la journée, cela s'enroule et tire les poils. Pour moi, cela doit faire mal, mais Fabien n'a pas l'air de s'en plaindre. Pourtant lors d'un salon du handicap, lors des hospitalisations, quand je rencontre des professionnels,

je me renseigne sur les produits. Ils m'ont dit de raser les poils, mais, à la MAS, ils ne le font pas souvent, et quand ça repousse je trouve que c'est désagréable ! Et puis, à la fin de la journée, il faut l'enlever. Je n'ai pas encore la technique, je galère et lui fais mal. Alors le week-end, je ne lui mets pas. Je le change plus souvent, mais régulièrement ça déborde ! Alors il faut retirer la housse de sa coque et la laver avec le harnais et passer le tout au sèche-linge. Heureusement que j'ai un harnais de rechange et que j'utilise la coque sans housse. Il en a une de rechange mais je ne pense pas toujours à la prendre le week-end.

Avant 11 h, je vais conduire Robin, le demi-frère de Fabien âgé de 16 ans, au cours de saxophone. Je laisse Fabien seul, mon mari dans le jardin. Maëlys dans sa chambre peut l'entendre si la musique s'arrête. Il arrive qu'il n'y ait personne dans la maison et que je m'absente pour de courtes durées et des petites distances en laissant Fabien seul, en sécurité, avec la télévision (jeu en replay) ou ses contes. Je fais parfois appel à une amie pour qu'elle reste avec, ou je demande à son père de le prendre à ce moment-là.

Vers midi, je le transfère de nouveau dans son fauteuil pour prendre le repas. Je ne lui ai mis qu'un T-shirt (spécial sans couture). Là, je dois demander de l'aide pour enfiler son corset « souple » ! Il faut le basculer vers l'avant pour glisser le corset dans son dos, le refermer sur le devant avec des scratchs. Ensuite, il faut lui enfiler son pull et, dans son fauteuil, c'est encore plus compliqué que dans le lit ! […]

Ce corset l'aide à mieux se tenir dans la coque et ralentit la déformation de son dos. Fabien a aussi des atèles aux pieds, pour empêcher les déformations ; mais il n'est pas possible de lui mettre en ce moment à cause des escarres aux talons.

Le déjeuner et l'après-midi du samedi

Catherine : Le midi, en entrée il aime les tomates, le surimi avec plein de mayonnaise, je lui fais goûter, mais s'il n'aime pas il pousse les aliments hors de sa bouche. Dans l'après-midi, son père vient le balader ou l'emmener voir sa grand-mère. Au retour, les jeux télévisés ont débuté, cela le calme de suite, car comme chaque fois qu'il descend de la voiture, il râle !

Le samedi soir, quand Fabien est là, je prépare un petit « extra » (Catherine)

Catherine : Le samedi soir, quand Fabien est là, je prépare un petit « extra », soirée crêpes ou raclette … Des plats qu'il ne doit pas manger souvent à la MAS. J'utilise des œufs de nos poules. En collectivité, je crois qu'ils ne peuvent les cuisiner frais. Il en redemande et ouvre toujours la bouche, surtout pour le sucré !

J'ai essayé beaucoup de subterfuges pour lui faire prendre ses médicaments. La GPE m'a soulagée. (Catherine)

Catherine : Quand je lui donnais encore ses médicaments par la bouche, je devais cacher le comprimé. Si je le posais sur la cuillère de nourriture, il refusait de la prendre. Parfois, il le recrachait discrètement, sans que je ne le voie. Je retrouvais des comprimés au fond de sa coque quand je le changeais, ou par terre quand je faisais le ménage : « Oh ben tiens, c'est un comprimé ! ». Il faisait le tri dans sa bouche. Je dis qu'il n'arrive pas à décoller le petit

pain feuilleté de son palais avec sa langue, mais, faire le tri entre le médicament et sa nourriture, il sait très bien le faire.

Une fois, il m'a même recraché le contenu d'une pipette de Dépakine, que je lui donnais directement dans la bouche, à la figure. Cela m'a piqué les yeux, à tel point que j'ai goûté …. Infect même dilué. J'ai compris pourquoi il n'en voulait pas. J'ai dit : « Mon dieu, je lui donne ça ! ». Je n'avais pas goûté avant. Après, je lui cachais dans son jus, mais ça en avait quand même le goût. J'ai essayé beaucoup de subterfuges pour lui faire prendre ses médicaments. Parfois, quand je n'arrivais pas à lui donner, il n'avait pas la dose. J'en avais marre de toujours devoir batailler. J'ai parfois abandonné en me disant qu'il aurait la dose correcte à l'établissement. Je pensais que ce n'était pas parce que je ne lui donnais pas une fois que ça allait changer grand-chose.

Maëlys : Les subterfuges étaient nécessaires avant la gastrostomie, parce qu'il ne veut pas boire. Comment lui donner des médicaments s'il n'y a pas de gastrostomie et qu'il ne veut pas boire ? Maman broyait les cachets et les mélangeait dans la nourriture.

Catherine : Les cachets, je les mettais dans la cuillère. Je les cachais et puis je les lui donnais. Même s'il a une cécité corticale, il est déjà arrivé que je pose le comprimé sur une cuillère de compote. Il ferme la bouche, je ne lui donne pas. J'étais obligée cacher le cachet au milieu de la cuillère bien pour lui donner.

La pose de la GPE a tout changé et m'a bien soulagée. Son transit a également été bien amélioré grâce à une hydratation plus conséquente. Il y a vraiment des choses qui changent la vie du tout ou tout. La gastro, ça a été super. Maintenant, on passe tout dedans : les antibiotiques, les trucs… Allez hop, pouf ! On met tout !

Dimanche

Le déjeuner du dimanche, avec les 2 grands-mères

Catherine : Le dimanche, les 2 grands-mères viennent manger le midi. Nous prenons l'apéro et je fais un dessert.

Je fais un plat mijoté, des choses qu'ils n'ont pas l'habitude de faire. Le dimanche matin, j'ai le temps. Plutôt l'hiver, parce que l'été, c'est souvent barbecue. Enfin, j'essaye de cuisiner un dimanche sur deux, parce que faire un barbecue toutes les semaines serait répétitif. Je change un peu. Dimanche dernier, j'ai préparé un bouillon de langue. Dimanche prochain, ce sera raclette. Nous avons ramené du fromage de vacances. Il nous en reste et nous serons moins nombreux la semaine prochaine. Maëlys ne sera pas là, Fabien non plus et j'aurai une bourse collection le matin, donc je ne pourrai pas préparer le repas. Je donnerai les consignes pour cuire les pommes de terre avant mon retour et pour le reste ça ira. Mon mari ne sera pas là, parce qu'il sera parti chercher les mamies, donc je dirai à Robin de mettre la cuisson en route, je lui expliquerai. Il faudra que tout soit prêt : la casserole, l'eau… Il n'y aura plus qu'à appuyer sur le bouton à telle heure.

Quelquefois, je prépare le dessert le samedi et le plat le dimanche matin. C'est souvent le matin. Dimanche dernier, nous faisions l'anniversaire de Fabien, parce que nous n'avions pas

pu le faire avant. Il devait revenir le weekend [proche de son anniversaire] et nous avons tous attrapé le covid. Nous avons été confinés à 4 positifs le mardi. Nous n'avons pas pu aller le chercher la semaine de son anniversaire. Ensuite, nous partions au ski le dimanche, donc il y a eu deux dimanches sans Fabien. Cela fait 4 semaines en tout. C'était le dimanche suivant que nous avions Fabien et que nous pouvions faire son anniversaire. J'ai fait un cheesecake au chocolat. J'ai quand même fait une crème anglaise dimanche matin et la langue pour le plat. Parfois, je fais une entrée. Nous commençons avec un apéritif, il y a toujours beaucoup de choses.

Cette fois, j'avais la langue au congélateur. Je l'avais déjà prévue il y a un mois. C'est en fonction de ce que j'ai. Là, nous avons ramené du fromage des vacances. Je sais que les mamies aiment bien. Elles ne font pas de raclette. Il y en a une qui est dans une résidence autonomie, dans une Marpa. Ma mère ne fait pas de raclette toute seule. Ils aiment bien. J'ai fait une longue préparation la semaine dernière. Dimanche prochain, comme je ne suis pas là le matin, j'ai quelque chose qui va un peu plus vite. On s'adapte. Le boucher passe ici le mardi après-midi, donc je congèle en fonction de ce qu'il a. J'ai toujours plusieurs plats et je sors au fur et à mesure. Ça roule. Maintenant, j'ai l'habitude. Ce n'est pas un problème pour moi.

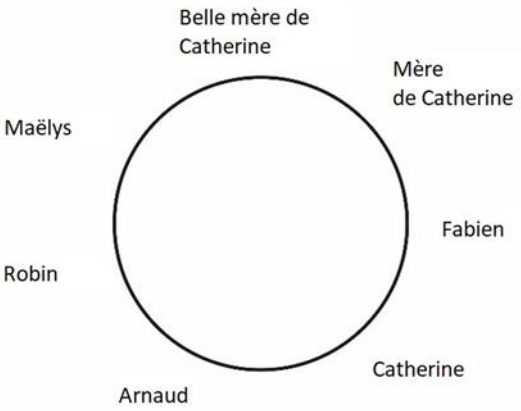
Notre déjeuner en famille dure de 12 à 17 h

Le dimanche midi, c'est souvent mon mari qui va chercher les mamies. Il y a ma mère, la grand-mère de Fabien, et il y a ma belle-mère, la mère de mon mari. Ce sont les deux grands-mères de Robin. Seule la grand-mère maternelle de Fabien est présente. Ma mère préfère que ce soit Maëlys qui vienne la chercher. Quand elle est là et qu'elle n'a rien à faire, elle y va. Mon mari ramène les deux mamies.

Nous commençons à midi pile. L'apéritif de mon mari est prêt même si je ne suis pas prête. Il s'est déjà installé à table. Quelquefois, j'ai un peu de retard. Quand nous prenons l'apéro, la table n'est pas mise. Souvent, ce sont Robin et Maëlys qui la mettent. Moi, je suis dans la cuisine et je prépare ce qu'il faut ramener. Mon mari se sert, parce que lui, à midi, il faut que ce soit prêt. Parfois, je lui dis : « Attends ! Non, il y a ça, il y a ça, il y a ça », parce qu'il ouvre le frigo et qu'il prend… Je ne sais plus ce qu'il avait pris l'autre jour. Je lui ai dit : « Non, ne prends pas ça. Il y a autre chose ». Ensuite, je sors les assiettes et Robin finit de mettre la table. Il n'y a plus que moi dans la cuisine quand tout le monde est à table.

À table, Fabien est toujours au même endroit. Il se met à côté de moi. Ma mère est ici, ma belle-mère est là, Arnaud est là, puis Robin et Maëlys. Il est installé là où il y a de la place, là où c'est le plus accessible. Je reste près de la cuisine.

Plan de table du déjeuner dominical



Après l'apéro, nous enchaînons et nous mangeons le plat vers 13 h – 13 h 15. Maintenant, je suis la seule à donner à manger à Fabien. Avec lui, cela prend plus de temps, cela traîne toujours un peu. Je veux qu'il mange le plus possible, donc, même s'il est long, s'il accepte de continuer à manger, je continue. C'est lui qui me dit : « Bon, je n'en veux plus. C'est tout. ». Tant qu'il en veut, je lui donne. C'est facile à voir. Si Fabien n'en veut plus, il ferme la bouche et ce n'est plus la peine. On le voit tout de suite. Quelquefois, je le laisse digérer, j'attends un petit peu, puis je lui repropose. S'il en veut, il ouvre la bouche tout de suite, s'il n'en veut pas, il garde la bouche fermée. Parfois, il ouvre la bouche et, si ce n'est pas bon, il prend et après il recrache. Je dis : « C'est tout alors ». Je ne sais plus ce qui m'est arrivé l'autre jour. Qu'est-ce que je lui avais donné ? C'était une entrée froide, un peu de concombre ou quelque chose comme ça. Il ne savait pas ce que c'était. Il l'a pris, puis il l'a recraché. Quand c'est froid, il aime moins.

Dimanche dernier, Fabien a mangé de la langue en sauce. Je ne mixe pas. A la MAS, c'est haché. C'est à cause des problèmes de fausses routes, ils ne prennent pas de risque. Moi, je coupe en petits morceaux. En plus, la langue, c'est tendre. Il y a la sauce, il y a les légumes, cela s'écrase. Je n'écrase même pas en purée. Cela se mélange bien et passe tout seul. Souvent, je sais qu'il n'y a pas de souci pour Fabien, ça va aller. Si je lui avais donné une deuxième part de gâteau, je crois qu'il l'aurait mangée. Avec tout ce qui est sucré comme les gâteaux, il n'y a pas de souci. C'est moi qui arrête. Il a mangé une part et c'est tout. Quand je mange, je mange une cuillère et je donne une cuillère à Fabien. Je prends plus de temps. Les autres ont fini de manger. Les mamies restent à table, Robin monte, ou bien ils font autre chose, Robin reste, les mamies bougent, mais Fabien et moi continuons à manger. Mon mari ne reste pas.

Après le plat principal, ma mère va faire la sieste dans le canapé. Ma belle-mère lit les journaux. Ma mère ramène les journaux, elle y est abonnée. Nous les lisons avec une semaine de retard, parfois plus. Dimanche dernier, nous avons regardé la cérémonie de clôture des jeux olympiques.

Nous faisons la sieste. Arnaud est à l'ordinateur. Quelquefois, il fait la sieste aussi. Dimanche dernier, Maëlys était là. Après avoir mangé, je fais souvent la vaisselle, je range un peu la cuisine ou bien, pendant que ma mère fait la sieste, je lis le journal ou je fais des choses que

je n'ai pas eu le temps de faire. Nous ne mangeons pas le dessert tout de suite. Nous décalons un petit peu. Vers 15 h – 15 h 30, nous prenons le dessert. Arnaud fait un café pour sa mère et pour lui-même.

L'été, nous allons quelquefois faire un petit tour dans le jardin. Ma mère aime bien regarder ce qui pousse et comparer à son jardin. Dès qu'il fait beau, je veux manger dehors. Dès qu'il n'y a pas trop de vent, parce qu'avec les mamies, il faut chauffer. L'autre jour, il fallait chauffer. Elles avaient froid. Ma mère portait un gros pull. Nous n'étions pas bien, il faisait trop chaud, mais elles avaient froid. Alors, quand le temps le permet, qu'il n'y a pas trop de vent et qu'il ne fait pas froid, nous mangeons dehors. J'aime bien aller dehors. Quand Fabien est là, cela lui permet de prendre un petit peu l'air, parce qu'il ne sort pas.

Après manger, tout le monde est parti. C'est moi qui débarrasse. Je ne mets pas tout dans le lave-vaisselle. J'ai quand même de la vaisselle à côté : toutes les grandes casseroles, tous les tupperwares. Tout cela, je ne le mets pas dans le lave-vaisselle, sinon il tournerait trois fois par jour. Je ne mets que la vaisselle comme les verres, les assiettes, les couverts et c'est tout, donc il y a toujours à nettoyer ou des restes à ranger. Il y a toujours à faire. Après, pendant la sieste, je peux y consacrer une partie de l'après-midi, comme ça je n'ai pas tout à rattraper le soir ou le lendemain. L'été, je préfère rester dehors, profiter de l'extérieur quand il fait bon. Ma mère vient faire la sieste à l'intérieur. Ma belle-mère reste dehors. Là, je laisse peut-être plus. Je le fais le lendemain.

Il faut que je pense à dire à ma mère : « Bon, tu vas faire la sieste ? ». Elle n'y va pas de sa propre initiative. L'autre jour, je crois que c'était dimanche, je débarrassais la table et je me suis dit : « Oh bah, mamie n'est pas encore partie ». Je ne lui avais pas dit. Du coup, je suis revenue et je lui ai demandé : « Tu vas faire la sieste ? ». Elle était là et elle attendait. Elle a répondu : « Oh oui, parce que je n'ai pas dormi… Ça fait trois jours… ». Fabien est resté, il était là.

Le soir, c'est moi qui ramène les grands-mères. Nous démarrons d'ici à 17h. Je dépose ma mère qui habite à A (ville moyenne) et ma belle-mère à L (petite ville). Cela fait 8 km.

Nos interactions à table

La télé est allumée même quand Fabien n'est pas là. Les mamies aiment bien les jeux, donc nous mettons les Douze coups. Moi, je ne regarde pas plus que ça. Les mamies racontent leurs histoires. La dernière-fois, nous rentrions de vacances, donc nous en avons parlé un peu. Mon mari avait fait des montages avec les photos et les vidéos que nous avions prises pendant les vacances, donc nous avons passé les vidéos. Nous racontons ce qui se passe. Au début, ça va. Nous discutons un petit peu à l'apéro, mais quelquefois, après le dessert, ma mère est là et je ne sais pas trop quoi dire. Nous ne disons rien. J'ai vu ma mère plusieurs fois dans la semaine. Elle m'a raconté au téléphone. Puis, arrivé le dimanche, je ne sais plus trop de quoi parler. Il n'y a plus le journal, parce qu'elle l'a déjà lu. Parfois, cela m'embête un petit peu, parce que je cherche des sujets de conversation pour essayer de relancer la discussion. Ma belle-mère lit le journal, mais ma mère reste là à ne rien faire. Elle n'a pas beaucoup d'activités et de centres d'intérêt.

Les grands-mères ont 83 et 84 ans. Ma mère vit toute seule chez elle, dans une grande maison avec un grand jardin. Là, elle n'a pas dormi pendant trois nuits parce qu'il y avait du vent. Elle en a une peur bleue, une peur panique, car il y a un grand hangar avec un toit en tôles. Mon père était artisan menuisier et l'atelier était à côté de la maison. Il y a encore une tôle qui s'est envolée. Ma mère est dans tous ses états, son toit va s'envoler… Cette fois, elle ne dormait pas parce qu'il y avait du vent, mais elle trouve toujours une bonne raison pour se faire du souci et ne pas dormir. C'est pour cela qu'elle fait la sieste, parce qu'elle est levée depuis 4 h du matin. Elle n'est plus bien dans son lit. Elle descend et elle se rendort dans son canapé, alors il faut qu'elle fasse la sieste l'après-midi.

Avant le dessert, Robin monte dans sa chambre. Avant, quand Maëlys habitait ici, elle avait sa chambre et ses affaires. Maintenant, elle a déménagé sa chambre, donc il n'y a plus rien en haut. Dimanche, elle avait pris ses affaires. Elle était sur son ordinateur, mais elle est restée à table. Elle est arrivée vendredi soir et elle a dormi ici. Elle a dormi chez une amie samedi soir. Samedi midi, elle était là. L'après-midi, elle bouge un petit peu. Mais dimanche, comme son frère était là et que c'était son anniversaire, elle est restée.

Les grands-mères n'interagissent pas beaucoup avec Fabien. Ma mère lui dit : « C'est bon ? Oh bah ça, tu le manges bien ! » ou des choses comme cela. Avant, elle lui donnait des biscuits apéro, des Tuc, mais je trouve qu'elle le fait de moins en moins maintenant. Fabien aime bien, il les mange bien. Cela croustille. Il croque dedans et cela passe bien. Souvent, quand Fabien est là, je sors le paquet de Tuc. Ma mère a peut-être moins de mobilité, parce qu'il faut se tourner. Elle le fait quelquefois, quand je suis en retard. Cela va mieux quand elle est debout, elle est moins obligée de se tourner.

Le week-end, je ne donne pas de douche à Fabien (Catherine)

Le week-end, je ne donne pas de douche à Fabien. Nous avons un siège de douche, une douche italienne, mais cela représente beaucoup de travail pour moi. Et puis, à la MAS, il a une douche tous les jours, dans un lit douche. Je trouve que cela n'est pas très agréable, qu'il doit avoir froid car le jet n'est pas sur tout le corps en même temps.

À la maison, nous lui donnons la douche quand il reste la semaine. Mon mari doit être là pour le porter du lit dans le siège de douche. Le faire avec le lève-personne est trop compliqué. Il faut enlever le harnais une fois sur le siège. Donc on le dépose en les portant à deux, mon mari aux épaules, moi aux genoux. Ensuite, je l'attache sur le siège et le couvre d'une serviette pour le pousser jusqu'à la salle de bains. Je positionne la tête dans un coin de la douche, les pieds dans l'autre. Moi-même, je suis pieds nus avec le moins de vêtements possible, car je ressors trempée. Je le savonne en essayant de laisser couler la douche le plus possible sur lui et je chante puisqu'il râle ! En dernier, je lui lave les cheveux. À la sortie, il a la chair de poule, il doit avoir froid. Je le recouvre avec un drap de bain et lui frotte les cheveux, en laissant égoutter le fauteuil dans la douche. Je le ramène dans sa chambre, le siège dégouline partout dans la maison. Je dépose un drap de bain sur le lit et, avec mon mari, nous soulevons Fabien pour le déposer. Je le frictionne, pour le sécher, l'habiller. Je le laisse se reposer, le temps que je sèche la maison et change mes vêtements humides.

Pour toutes ces raisons, je ne prends pas le temps de la faire le week-end. Moi-même, je ne prends pas de douche tous les jours. Pour Fabien, ces moments n'ont pas l'air agréable, cela m'arrange de déléguer.

Lundi

Catherine : Le lundi, je l'habille avec des vêtements marqués à son nom. Le week-end, il met ceux qui restent à la maison. A la MAS, les vêtements sont lavés très souvent, et deviennent moins souples, s'abîment plus vite. Il faut lui prévoir des habits faciles d'entretien.

Nous sommes plus tranquilles le matin. Je dois préparer le repas du midi pour mon mari qui revient entre 12 et 13 h.

Le lundi, je ramène Fabien à la MAS en début d'après-midi. Il y retourne pour deux semaines, sauf si j'ai des rendez-vous médicaux ou des activités prévues à une date précise, pour lui comme pour moi. Je m'adapte avec l'emploi du temps. Je peux le reprendre quand je veux en prévenant 4 jours à l'avance. Quand je reviens de la MAS, après avoir déposé Fabien, je retourne chez ma mère. Je mets le véhicule dans le garage. Souvent, je reviens à pied, le chemin inverse.

6.4. Liste des réunions organisées dans le cadre de la démarche participative, et des documents produits

Réunions au fil de la recherche

- **12/10/20 Journée de lancement**
  - Synthèse des présentations et discussions

  Annexes :
    - présentation longue du projet de recherche ;
    - vignettes lues et discutées en séance
    - présentation longue du séminaire d'enquête
- **16/12/20 La démarche participative**
  - Document support
  - Synthèse des échanges
- **05/10/21 Bilan de la phase exploratoire**
  - Document principal (synthèse)

  Annexes :
    - Bilan détaillé de la phase exploratoire
    - Méthodologie du projet de recherche
    - Charte de vigilance éthique
    - Appel à participation,
    - Proposition des ateliers du Polyordinaire
    - Récits produits
  - Synthèse des échanges
- **14/10/22 Présentation de l'avancement de la recherche**
  - Document support
  - Synthèse (document support amendé avec un résumé des échanges)
- **20/10/23 Présentation de l'avancement de la recherche**
  - Point d'étape sur la démarche participative
  - Synthèse des échanges
- **12/06/24 Relecture du rapport**
  - Sommaire détaillé du rapport
  - Première version de certaines parties du rapport scientifique long
  - Synthèse des échanges
- **16/09/24 Relecture du rapport et de la synthèse longue**
  - Sommaire détaillé du rapport
  - Première version des dernières parties du rapport scientifique long
  - Première version de la synthèse longue
  - Synthèse des échanges

Autres documents produits dans le cadre de la démarche participative :

- 7/01/22 : Document Définition de la population de personnes pour l'enquête Polyordinaires (rédigé suite à des échanges qui ont suivi la restitution de la phase exploratoire)
- Avril 2024 : newsletter #1 (suggérée par une participante, elle a été mise en place tardivement, mais se poursuivra dans le cadre de Polycitoyens)

Ateliers du Polyordinaire

- **Atelier 1 (7/12/21)– Chercher et maintenir L'équilibre familial**
  - Document préparatoire
  - Synthèse des échanges
- **Atelier 2 (19/05/22)– Aménager les rapports avec le monde extérieur**
  - Document préparatoire
  - Synthèse des échanges
- **Atelier 3 (14/10/22)– Le souci d'autonomie**
  - Document préparatoire
  - Synthèse des échanges
- **Atelier 4 (01/03/2023) – Engagements et temporalités dans le quotidien familial**
  - Document préparatoire
  - Synthèse des échanges
- **Atelier 5 (20/10/2023) – Matériels, appareils et objets dans le quotidien familial**
  - Document préparatoire
  - Synthèse des échanges
- **Atelier 6 (11/01/2024) – Fratries au quotidien et dans le temps : relations fraternelles et relations filiales**
  - Document préparatoire
  - Synthèse des échanges
- **Atelier « Vers un atelier avec les fratries » (08/02/2024)**
  - Document support
  - Document complémentaire au document support
  - Synthèse des échanges

6.5. Appel à participation finalisé

Proposition de participation à une recherche sur le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé

En 2016, les autorités publiques françaises se sont engagées à faire évoluer les services et établissements spécialisés pour les personnes polyhandicapées. Pour cela, il est nécessaire de mieux connaître les besoins et la vie quotidienne des familles dont l'un des membres est polyhandicapé.

« Polyordinaires » est un projet de recherche, financé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) et l'Université de Paris. Ce projet vise à décrire les différentes dimensions de la vie quotidienne de ces familles, à mieux comprendre leur fonctionnement de tous les jours. Il vise à connaître leurs difficultés et à identifier les ressources sur lesquelles elles s'appuient pour vivre, pour faire grandir leur enfant, puis l'accompagner en tant qu'adulte. Ce travail de recherche permettra de rendre plus visible le quotidien concret de ces familles et de contribuer à améliorer les services, les établissements, les aides qui leur sont proposées.

« Polyordinaires » implique 4 sociologues, Handéo et l'Atelier des Jours à venir, ainsi que des parents et des professionnels engagés dans la réflexion sur cette thématique.

Pourquoi participer ? faire connaître, devenir acteur

- Faire connaître la vie quotidienne d'une famille dont l'un des membres est polyhandicapé, c'est faire connaître les joies et les peines du quotidien, les difficultés et les manières de faire, les inventions au fil des jours, les discussions partagées.
- Prendre la parole et devenir acteur : raconter son expérience, c'est contribuer à donner une place dans la société, aux personnes polyhandicapées et à leur famille.
- Faire avancer la connaissance, c'est une manière de faire changer la société.

En quoi consiste le projet ?

Ce qui constitue le quotidien d'une famille est souvent difficile à décrire, parce qu'il est en partie invisible et a une dimension intime. Dans ce quotidien en effet, se combinent toutes sortes de gestes et d'actes. Les uns sont banals et communs à n'importe quelle famille, d'autres au contraire sont spécifiques. C'est aux multiples facettes de l'ordinaire de ces familles que s'intéresse le projet « Polyordinaires ».

Dans le cadre du projet, nous souhaitons recueillir le « récit du quotidien » d'un ou plusieurs membres de familles dont l'un d'entre eux est polyhandicapé, qu'il soit enfant ou adulte (né entre 1960 et 2019), qu'il vive à domicile ou en institution.

Qu'est-ce que cela implique de participer ?

Si vous acceptez de participer, nous vous proposons, selon votre choix:

- De produire un récit oral ou écrit racontant un moment (ou des moments) de votre quotidien (par exemple, un week-end, un jour de semaine, une promenade, un repas, une sortie d'établissement, une fête, une sortie en ville …).
  Ce récit, dont la longueur est libre, peut être écrit seul ou suite à un échange avec l'équipe de recherche pour en préciser les modalités.
- De participer à un ou plusieurs entretiens relatifs à votre vie quotidienne, pour mieux comprendre votre texte et pour l'élargir à l'ensemble des dimensions de la vie quotidienne.
- Si d'autres membres de la famille sont d'accord pour participer également, nous réaliserons un entretien avec eux.

Nous adapterons ces modalités à vos contraintes, envies et possibilités.

Enfin, si vous le souhaitez, vous pourrez participer aux réunions organisées pour présenter et discuter l'avancée de la recherche. Vous pourrez donner votre avis, poser des questions, et contribuer aux discussions relatives à la recherche. Une restitution des résultats de la recherche sera assurée auprès des personnes qui s'y seront impliquées.

Bien entendu, si vous vous engagez dans ce projet, vous pourrez aussi vous en retirer à tout moment, quelles qu'en soient les raisons.

Confidentialité, anonymat, conditions d'utilisation des récits et des entretiens

Les données recueillies seront utilisées dans le cadre de la recherche qui donnera lieu à diverses publications. Elles seront confidentielles et anonymisées, sauf si vous ne le souhaitez pas.

Contact

Si vous êtes intéressés, avez envie d'en savoir plus, vous pouvez en parler directement avec la personne qui vous a transmis cette proposition ou contacter la coordinatrice du projet :

Myriam Winance, chercheuse INSERM
myriam.winance@inserm.fr

6.6. Charte éthique : Expliciter et prendre en compte les enjeux éthiques propres à ce projet de recherche

1. L'éthique comme démarche réflexive

Le projet de recherche « Polyordinaires » comme tout projet de recherche, pose un certain nombre de questions éthiques dans la mesure où elles concernent la manière dont le projet de recherche considère, traite, a des effets, etc… pour les personnes qui sont engagées dans la recherche, et plus généralement, pour la société, en lien avec certaines valeurs, règles ou principes. Ces valeurs et ces règles que doit respecter toute recherche sont en partie formalisées dans des cadres réglementaires (lois, code de déontologie, etc.). Elles sont également définies dans les règles méthodologiques des recherches en sciences sociales et humaines. Mais, surtout, le respect de ces règles et valeurs suppose d'engager une démarche réflexive, tout au long du projet de recherche, qui consiste à s'interroger, à chaque étape et dans chaque situation particulière, sur ce qu'il est bien de faire, sur les conséquences de ce que l'on fait, sur la manière de le faire, sur qu'il faut éviter, sur les risques qu'il s'agit d'identifier et de mesurer. Pour guider et accompagner cette démarche réflexive, tout au long de la recherche, nous proposons de rédiger, pour le projet, « une charte de vigilance éthique ».

Cette charte de vigilance éthique précise un certain nombre de questions devant faire l'objet de vigilance de la part des participants à ce projet. Néanmoins, les questions éthiques ne peuvent pas toutes être appréhendées d'emblée et a priori. Au fur et à mesure du déroulement de la recherche, des questions non prévues émergeront, qu'il nous faudra envisager. Cette chartre précise ensuite, en lien avec ces questions, des réponses, et formule certaines règles que nous nous donnons. Ces réponses, cependant, ne sont pas définitives. Dans le cadre de notre projet de recherche, nous pensons nécessaire d'adapter ces réponses en fonction des situations spécifiques que nous pourrons rencontrer. Notre démarche éthique doit se traduire par une attention constante à la manière de réaliser la recherche et à ses effets potentiels pour les personnes. Ce document n'est donc pas figé, mais a vocation à être amendé au fur et à mesure de l'avancée de la recherche, et des questions / réponses qui émergeront.

Enfin, le projet de recherche, tel qu'il vous est présenté aujourd'hui, et cette réflexion éthique, ont été soumis, pour avis, au Comité d'Éthique de la Recherche de l'INSERM. Nous avons également engagé des démarches auprès de la Délégation à la Protection des Données du CNRS (mise en conformité avec le RGPD.

2. Charte de vigilance éthique

2.1. Un projet de recherche collectif et participatif.

La dimension collective et participative du projet de recherche « Polyordinaires » permet d'exercer une vigilance éthique sur l'ensemble de la démarche. La composition de l'équipe de recherche et la diversité des participants engagés conduit à faire émerger des questionnements, à partir de différents points de vue et de différents positionnements. Mais cette dimension collective et participative constitue aussi en elle-même un point de vigilance pour rendre possible différentes formes de participation et différentes formes d'engagement,

adaptées aux envies, besoins et contraintes de chacun. Elle est aussi un point de vigilance car elle suppose que chaque participant s'engage à respecter certaines règles et valeurs communes liées à cet engagement dans un projet de recherche, et formulées dans cette charte.

⇒ Rôle et responsabilités des membres de l'équipe de recherche

Les chercheurs sont responsables de la réalisation de la recherche : de la formulation de la problématique, de la méthodologie et de la réalisation de l'enquête, des analyses et de la rédaction des résultats ainsi que de la définition de cette charte de vigilance éthique.
L'équipe de recherche s'occupe de concevoir et de proposer différentes modalités de participation à la recherche, selon l'avancement de la recherche et dans la mesure de leurs contraintes professionnelles (e.g. organisation de temps d'échanges au fil de la recherche, invitation à la co-production). Ils accompagnent les participants pour qu'ils puissent prendre part à la recherche en accord avec les valeurs exprimées dans cette charte. Les membres de l'Atelier des Jours à Venir et de Handeo veillent tout particulièrement à la mise en oeuvre des différentes formes de participation.

⇒ Modalités de participation à la recherche, pour les personnes (parents, professionnels, etc.)

Différentes formes de participation à la recherche sont possibles :

- participation à l'enquête, en tant que personne « enquêtée »
- participation aux réunions collectives (comité de veille, groupé élargi, ateliers du polyordinaire)
- participation avec les chercheurs au recueil des données

La participation de chaque personne à la recherche, quelle que soit sa participation, est entièrement libre et volontaire. Chaque personne indique aux chercheurs ce à quoi elle souhaite participer, parmi les possibilités qui sont proposées. Elle peut décider à tout moment de stopper sa participation au projet de recherche. Dans ce cas, il lui est demandé d'en informer la coordinatrice du projet, par oral ou par écrit, sans avoir à se justifier.

Chaque forme de participation suppose le respect de règles particulières, notamment relatives à la confidentialité et au partage des données produites dans le cadre de la recherche. Ainsi il sera demandé aux participants de s'engager à ne pas diffuser les données ou les analyses qui leur seront communiquées par l'équipe de recherche lors des temps d'échanges, sans autorisation de l'équipe de recherche. Cet engagement sera formalisé par écrit dans un formulaire. Enfin, si la participation à la mise en œuvre de la recherche implique des enjeux éthiques ou spécifiques (e.g. participation à un entretien aux côtés de chercheurs), celle-ci fera l'objet d'engagements propres à cette forme de participation.

⇒ Constitution d'un « comité de veille » de la recherche

Un groupe restreint comprenant les chercheurs et les parents et professionnels ayant participé à l'expérimentation est mis en place. Ce « comité de veille » est pensé comme un espace de discussion des différentes étapes de la recherche et des questions qui

pourront surgir au cours de la recherche, un espace d'exercice collectif de la vigilance nécessaire à la réalisation de la recherche.

2.2. Une enquête auprès des membres d'une famille, dont l'un est polyhandicapé

La recherche repose sur une enquête auprès des familles dont l'un des membres est polyhandicapé. Cette participation repose d'une part sur l'écriture par un ou plusieurs membres de la famille d'un texte décrivant un moment de leur quotidien familial et d'autre part sur des entretiens et rencontres avec les différents membres de la famille (restreinte et élargie), répétées sur une durée pouvant aller jusque 18 mois. Néanmoins, afin de prendre en compte les contraintes et les possibilités de chaque famille et de chacun de ces membres, ces modalités pourront être adaptées.

Lors des entretiens ou rencontres, les chercheurs pourront demander aux personnes l'autorisation d'enregistrer les conversations. Ces enregistrements seront destinés uniquement à l'équipe de recherche. Ils seront confidentiels. Ils seront retranscrits, afin de pouvoir ensuite être intégrés au corpus de données de la recherche.

La spécificité de cette enquête implique d'être vigilant sur un certain nombre de dimensions, reprises ci-dessous.

⇒ Informer les personnes participant à l'enquête, et s'assurer de leur accord à participer à la recherche.

Lors des rencontres avec les personnes, nous serons attentifs à leur expliquer la recherche, son contexte, ses objectifs et ce qu'il est attendu d'eux. Nous leur expliquerons les conditions d'utilisation des données ; nous envisagerons avec eux la question de l'anonymat et de la diffusion du récit s'ils en ont écrit un. Nous serons attentifs à répondre aux questions et aux inquiétudes que pourrait susciter la recherche, et à nous assurer du consentement de la personne. Surtout, nous serons attentifs à adapter l'information donnée aux personnes que nous rencontrerons (parents, enfants, etc.) et à instaurer, à travers cette explication, une relation de confiance avec les personnes.

En conformité avec le RGPD, l'information orale sera complétée par un support écrit (notice d'information, basée sur la proposition à participation de la recherche) et par la signature d'un formulaire de consentement à l'utilisation des données personnelles. Nous veillerons à introduire ce support et ce formulaire au moment du recueil des données, lorsqu'a été instaurée une relation, et de manière à supporter cette relation.

Enfin, nous serons attentifs tout au long de la relation à l'évolution possible de l'accord à participer de la personne. La question du consentement des personnes à participer à une recherche comme la nôtre ne peut en effet pas être réglée une fois pour toute par la signature d'un formulaire donné au début de la rencontre, mais doit faire l'objet d'une attention constante tout au long des différentes étapes de la recherche, et en fonction de ces étapes. Le positionnement des personnes peut évoluer avec la recherche, nous serons particulièrement vigilants par rapport à cette évolution possible.

⇒ Anticiper et évaluer les effets potentiels de la recherche sur les personnes

La méthode originale proposée par le projet de recherche, articulant écriture de récit et rencontres avec les chercheurs ou acteurs-chercheurs, engage les personnes dans une démarche réflexive, qui peut avoir des effets déstabilisant pour elles.
En tant que chercheurs, notre intention est principalement cognitive, et rejoint d'ailleurs celle des participants. Ceux-ci entendent mieux faire connaître leur réalité. Toutefois, participer à une recherche engage également les personnes dans un travail réflexif. Dans le cadre de notre recherche, qui repose sur une méthode originale, incluant l'écriture d'un récit, ce travail réflexif acquière une portée existentielle.
En effet, cette méthode conduit à co-construire avec la personne une version de sa réalité, qui est écrite. Le récit écrit opère alors comme une confrontation de la personne à une « version de sa réalité », qui peut l'émouvoir, la déstabiliser, ou au contraire, avoir un effet émancipatoire. Se pencher sur le quotidien des familles, dans la mesure où cet exercice co-construit une version de la réalité, peut donc poser des problèmes éthiques particuliers. Une chose est de mieux faire connaître, une autre chose de participer à l'activité existentielle des personnes (qui connaissent en l'occurrence des difficultés). Cela pose des problèmes de responsabilité, que la construction soit positive ou négative. Nous serons attentifs à cette dimension.
Il peut également s'avérer délicat de vouloir rencontrer plusieurs membres d'une même famille sans risquer de perturber l'équilibre existant, alors que les conditions de cet équilibre ne sont pas connues. Sur ce point, de nouveau, c'est au cas par cas, que nous déciderons s'il est opportun ou pas de rencontrer les différents membres d'une famille, à partir d'une évaluation des risques ou difficultés que la rencontre pourrait créer dans la famille. Dans tous les cas, le récit écrit initialement par l'un des membres ne sera pas partagé avec les autres membres de la famille (de l'initiative des chercheurs, bien sûr la personne elle-même est libre de partager son récit). Ils pourront également modifier leur récit s'ils en font la demande, ces récits restant leur propriété.

2.3. Données recueillies dans le cadre de la recherche.

Les données recueillies dans le cadre de la recherche sont de trois types :
-des récits écrits par des participants à la recherche
-des récits co-écrits par plusieurs personnes (participants et chercheurs)
-des entretiens ou des rencontres avec les chercheurs, donnant lieu à des transcriptions

L'ensemble de ces données constitueront le corpus analysé dans le cadre de la recherche. L'usage et le traitement de ces données, dans le cadre de la recherche, se fera selon certaines règles relatives d'une part aux recherches en sciences sociales, d'autre part, au respect du RGPD.

⇒ Anonymisation des données

Les règles et l'usage, dans les recherches qualitatives en sciences sociales, imposent l'anonymisation des données, dans un souci de protection des personnes. L'enjeu de l'anonymisation est de rendre impossible l'identification de la personne ayant participé à l'enquête. Dans le cadre de la recherche « Polyordinaires », cette question de l'anonymisation pose des problèmes spécifiques. En effet, le milieu est petit et les familles

se connaissent les unes les autres (et ce d'autant plus qu'elles servent de relai pour trouver des familles participantes). Les situations sont en outre très spécifiques, chaque enfant est singulier et ses caractéristiques peuvent parfois suffire pour l'identifier.
Afin de protéger les personnes, l'ensemble des données récoltées dans le cadre du projet seront donc pseudonymisées. Nous modifierons les caractéristiques non essentielles pour la recherche et pouvant mener à l'identification des personnes. Nous réfléchirons également à des modalités de rédaction, notamment des résultats de la recherche, permettant de renforcer l'anonymisation des données.

⇒ Confidentialité et partage des données

Les destinataires de ces données sont d'abord les membres de l'équipe de recherche.
Cependant, la mise en œuvre de la démarche participative suppose que les données soient partagées avec les participants aux réunions, afin de nourrir les discussions et permettre une co-construction de la recherche. Ce partage se fera sous les conditions suivantes :

-premièrement, ce partage des données sera soumis à l'accord des personnes et réalisé selon les conditions qui auront été définies avec elles.

-deuxièmement, ne sera partagé avec les participants que la version pseudonymisée des données

-troisièmement, nous demanderons aux participants à la démarche de s'engager à respecter les règles de confidentialité des données, via la signature d'un formulaire.

Enfin, ces données, pseudonymisées, pourront être reproduites en partie ou en totalité par les chercheurs, dans les productions écrites issues de la recherche (rapport de recherche, articles, etc…)

Parmi l'ensemble des données récoltées, les récits écrits par les participants au projet auront un statut particulier :
-ces textes resteront la propriété de leur auteur
-si leur auteur le souhaite, des modalités de diffusion de ces textes, comme textes autonomes, pourront être envisagées, discutées et mises en place avec l'aide des chercheurs. Il reviendra alors à l'auteur de décider s'il souhaite signer son texte de son nom (droit d'auteur) ou le publier sous une forme pseudonymisée (relativement à son propre nom et ceux de son entourage), les chercheurs pouvant aider les personnes à réfléchir aux enjeux de ce choix, pour la personne et pour ses proches.

2.4. Parler pour, donner la parole : être attentifs aux relations entre les personnes

Notre recherche repose sur la participation d'une diversité de personnes, aux positionnements divers (chercheurs, parents, professionnels, etc.). Chacun participe, dans cette recherche, à partir de son propre positionnement et contribue à la recherche en lien avec ce positionnement, et en mobilisant son expérience propre. Mais chaque personne est également amenée à représenter l'expérience d'autres personnes, à s'en faire leur porte-parole. C'est le cas des parents, lorsqu'ils parlent de leur enfant polyhandicapé, c'est le cas des professionnels, lorsqu'ils parlent des parents ou des enfants polyhandicapés, c'est le cas de chercheurs, lorsqu'ils décrivent et analysent l'expérience des uns et des autres. Cette recherche, comme toute recherche, se construit à travers une chaîne de représentation, via

des porte-paroles. Cette dimension amène cependant une vigilance particulière à la nature des représentations et des relations nouées entre les différentes personnes. L'enjeu est de situer chaque parole (de la contextualiser dans le réseau relationnel dans lequel elle s'inscrit) et d'envisager les possibilités et moyens de donner la parole à chaque personne concernée, sans nier ni dénigrer l'importance des porte-paroles et des médiateurs.

6.7. Définition de l'échantillon

Définition de la population de personnes pour l'enquête Polyordinaires.

Myriam Winance

Avec la collaboration de Béatrice Bonniau, Béatrice Deries, Cyril Desjeux, Claire Ribrault, Marie-Christine Rousseau, Livia Velpry, Pierre Vidal-Naquet

Dans le cadre de cette recherche participative dont la méthodologie s'élabore avec l'ensemble des participants, plusieurs discussions ont eu lieu dès le début de la recherche, autour de la définition de la population de personnes à inclure dans l'enquête "Polyordinaires". Ces discussions ont porté, entre autres, sur la pertinence de restreindre la recherche à des personnes correspondant strictement à la définition réglementaire (décrets d'autorisation des ESMS)[56] ou clinique (PNDS, HAS)[57] du polyhandicap, ou d'inclure également des personnes qui ne sont pas polyhandicapées, mais qui présentent des déficiences multiples. Au cours des discussions, certains des enjeux liés à cette question de la définition de la population couverte par l'enquête ont été explicités. Cette question de la définition d'une population d'enquête renvoie à des enjeux qui ont des dimensions scientifiques et politiques (d'où peut-être, le temps qui a été nécessaire pour leur explicitation et compréhension).

Suite à ces discussions, il a été décidé de maintenir le choix initial qui était de ne pas restreindre l'enquête aux seules personnes polyhandicapées, tout en reconnaissant qu'il était nécessaire:

- de clarifier le profil des personnes incluses dans l'enquête, pour en garantir la pertinence et la rigueur
- de clarifier les enjeux liés à la définition du profil des personnes concernées et de justifier les choix qui ont été faits
- de toujours bien expliciter ce choix dans les documents de restitution de l'enquête, et de présenter les personnes impliquées[58].

[56] Le décret n°2017-982 du 9 mai 2017 donne la définition suivante de la catégorie: « *Les personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique* ». Cette définition reprend exactement celle qui avait été validé par le conseil d'administration du GPF en 2002. Elle remplace la définition de l'annexe XXIV Ter de 1989 qui définissait le polyhandicap comme « *un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations. Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées peur le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale* ».

[57] La définition réglementaire a été reconnue en 2020 par des comités médicaux, notamment celui constitué pour le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS – disponible en ligne: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf), ou des comités mixtes, comme celui constitué pour élaborer les recommandations de la HAS (https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_synthese_vdef.pdf).

[58] La manière de présenter les personnes n'est pas encore définie, mais nous gardons ce point en tête.

Cette note a pour objectif de restituer et de poursuivre cette réflexion, mais surtout de clarifier et de justifier les choix qui ont été faits, et la manière dont ces choix prennent en compte les enjeux scientifiques liés à ce type de recherche et les enjeux politiques soulevés par les participants à la recherche. En effet, il est important de noter, en lien avec ces enjeux scientifiques et politiques, certaines spécificités de cette recherche qui est une recherche participative. Celle-ci fait collaborer des personnes (les chercheurs en faisant partie) qui ont des positionnements et des intérêts spécifiques (dont certains sont politiques). Ceux-ci sont parfois conciliables, parfois pas. L'un des intérêts de la recherche participative est, dans un premier temps, d'expliciter ces positionnements divergents, il est ensuite non de réduire ces positionnements dans une position collective unique, mais plutôt de trouver une position médiane, qui sans réduire les divergences, permette à chacun de trouver un intérêt à la recherche qui est menée.

La rédaction de cette note a elle-même donné lieu à des échanges avec les membres de l'équipe de recherche et avec Marie-Christine Rousseau. Elle a ensuite été soumise au Comité de veille, qui y a réagi également, avant de vous être envoyée.

La suite du texte est structurée en 5 sections. Dans la première, je rappelle brièvement les discussions et l'évolution de la définition de la population d'enquête pour la recherche "Polyordinaires". Dans la seconde, j'explique les enjeux scientifiques, je reviens ensuite sur les enjeux politiques (3ème section). Dans la 4ème partie, j'explique la méthode pratique retenue pour constituer l'échantillon. Enfin, je termine par un point sur l'échantillon actuel.

1. Rappel relatif à l'évolution de la définition de la population, pour l'enquête "Polyordinaires".

Au tout début de la recherche, nous avions présenté la recherche comme portant sur les personnes atteintes de déficiences multiples. Très vite, les participants nous ont indiqué que cette terminologie englobait une trop grande diversité de personnes, que l'on ne pouvait pas comparer, et par ailleurs, ne permettait pas de désigner les personnes polyhandicapées ou que les parents d'enfants polyhandicapés ne se reconnaissaient pas dans l'usage de ce terme (discussion du 16 décembre 2020). Une première clarification a été opérée. L'expression "personne polyhandicapée ou atteinte de déficiences multiples" a été retenue. En outre, dans le document précisant le protocole d'enquête de la recherche[59], nous avions rajouté la définition réglementaire du polyhandicap, telle qu'elle était reprise par l'appel à projet de l'IReSP (qui finance le projet "Polyordinaires")[60].

Lors de discussions plus récentes (octobre-novembre 2021), il est apparu que cette clarification ne suffisait pas à résoudre certaines difficultés, et pouvait conduire à des confusions (voir section sur les

[59] Document "Polyordinaires_Annexes_051021" envoyé le 28 septembre 2021, page 9.

[60] Cette définition est la suivante: « *Le polyhandicap est une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain*. »
Ainsi, on peut retenir qu'une situation de polyhandicap se caractérise par l'intrication des déficiences et incapacités suivantes :
- une déficience cognitive sévère ;
- une déficience motrice sévère et globale (d'origine centrale) ;
- une dépendance importante et une restriction extrême de l'autonomie. (Page 1 de l'appel à projet "Polyhandicap", disponible en ligne: https://iresp.net/appel_a_projets/aap-polyhandicap-2019/

enjeux politiques). Dans le cadre des discussions du groupe au sujet de la définition, deux membres (R. Brault et MC Rousseau) ont exprimé le besoin de recentrer la recherche sur les personnes polyhandicapées –dans l'acception de la définition clinique–, ainsi que sur des personnes présentant des entités cliniques très proches comme un tableau de déficiences multiples et une restriction importante de l'autonomie. Dans la suite du texte, nous justifions ce choix (d'inclure des personnes polyhandicapées et des personnes atteintes de déficiences multiples et présentant une restriction importante de l'autonomie) en explicitant les enjeux scientifiques et politiques.

2. Explicitations des choix et de leurs enjeux scientifiques.

"Polyordinaires" est une recherche de sciences sociales qui adopte une démarche qualitative et inductive. Cette recherche s'intéresse au fonctionnement quotidien des familles : à leur ordinaire dans ses différentes dimensions.

Au niveau méthodologique:

Dans ce type de recherche, l'objectif est de constituer un échantillon diversifié[61] [62]. En effet, j'y reviendrai, le contraste entre les situations est l'un des ressorts de l'analyse pour ce type de recherche. Pour constituer cet échantillon diversifié, il faut tenir ensemble une double contrainte : contraster les situations sur base de caractéristiques différentes, tout en gardant une cohérence et une possibilité de comparaison, c'est-à-dire une certaine unité et homogénéité de la population. C'est l'articulation de ces deux contraintes, pensées en lien avec la problématique de recherche, qui permet l'analyse et qui garantit la rigueur de ces analyses proposées.

=> le choix de ne pas restreindre l'enquête seulement aux personnes polyhandicapées et d'inclure aussi des entités cliniques très proches relève de cette logique. En effet, en incluant des personnes atteintes de déficiences multiples et présentant une restriction importante de l'autonomie, l'objectif est d'inclure des personnes, qui à la fois présentent des caractéristiques communes avec les personnes polyhandicapées et s'en distinguent[63]. Ce contraste nous permettra d'analyser plus finement et en détails, justement, ce qui singularise ou caractérise les personnes polyhandicapées, ce qui fait leur spécificité. Inversement, ce contraste permettra également de mettre en lumière ce que les personnes polyhandicapées partagent avec d'autres situations. Autrement dit, l'analyse de ce contraste pourra rendre perceptibles des dimensions qui sont liées à la spécificité du polyhandicap et d'autres qui ne lui sont pas liées, mais qui sont déterminées par d'autres caractéristiques.

[61] Et non d'obtenir une représentativité au sens statistique, comme dans les recherches utilisant une méthodologie quantitative, ou les recherches situées dans d'autres disciplines (médicales, etc.).
[62] En outre, il est important de noter que dans ce type de recherche, la définition de l'échantillon participe de la construction de l'objet et de la problématique, il est donc normal que cette définition évolue en début de recherche. De même, si on a, en début de recherche, une idée du nombre souhaité de situations, ce nombre peut évoluer en cours de recherche, en fonction justement de la logique de diversification de l'échantillon, en fonction de la double contrainte: contraster / comparer, différences / similitudes.
[63] Affiner le profil des personnes non polyhandicapées incluses dans l'enquête a été essentiel pour arriver à définir des situations qui d'un certain point de vue, sont équivalentes ou proches de la situation des personnes polyhandicapées. Pour cela, l'ajout de la mention "et présentant une restriction importante de l'autonomie" était important. Voir section 3 pour plus de précisions sur la définition exacte du profil de ces personnes.

=> Cette définition d'une population plus large (et non restreinte aux personnes polyhandicapées) permettra également, concernant les familles, d'avoir une plus grande diversité de situations et d'âges. En effet, notamment pour les adultes (40 ans et plus), il est difficile de trouver des adultes polyhandicapés dont les parents sont disponibles pour la recherche.

Au niveau théorique:

Les chercheurs qui portent cette recherche s'inscrivent dans une approche sociale du handicap, qui pense celui-ci comme résultant d'un ensemble de facteurs, individuels mais aussi sociaux. Si la dimension médicale, c'est-à-dire la déficience, est un élément essentiel du handicap, elle ne suffit pas pour décrire le handicap de la personne. De même, l'autonomie ou la restriction d'autonomie sont pensées non comme directement liées à un type de déficience, mais comme résultant des interactions entre une personne singulière et son environnement social et physique. Autrement dit, ni le handicap ni l'autonomie ne sont pensés comme des caractéristiques intrinsèques à la personne. D'où, de nouveau, l'intérêt scientifique d'inclure dans notre enquête, des situations à la fois proches et contrastées, cela nous permettra d'analyser les processus d'émergence du handicap, de la restriction d'autonomie, de l'autonomie, et de rendre perceptible certains processus communs ou transversaux aux situations, mais aussi certains processus singuliers à certaines situations.

Enfin, il est important de noter qu'en tant que sociologues, nous ne nous prononçons pas, dans nos recherches, sur l'appartenance des personnes à certaines catégories (ici, celle de polyhandicap), mais adoptons, pour ce faire, une position pragmatique qui s'appuie sur l'usage que les personnes elles-mêmes font des catégories. En d'autres termes, si une personne nous indique que son enfant est polyhandicapé, nous ne remettons pas en cause cette catégorisation. Ce positionnement nous conduit à rendre compte et à expliciter les conflits qui peuvent parfois exister, relatifs aux usages divers et divergents des catégories (et non à trancher ces divergences). Cependant, la dimension participative de la recherche "Polyordinaires" nous conduit d'une part, à expliciter ce positionnement même, d'autre part, à prendre en compte ces divergences, pour leur donner une place dans la recherche même et pour orienter en partie celle-ci. Ainsi, si cette note a pour objectif de régler et de stabiliser la définition de la population d'enquête, elle laisse ouverte celle de l'usage des catégories par les personnes.

3. Explicitations des enjeux politiques, en lien avec la recherche participative

Outre des enjeux scientifiques, la définition de la population d'enquête pose des enjeux politiques, qui sont sans doute encore plus aigus dans le contexte actuel. En effet, les autorités publiques ont engagé une dynamique de transformation de l'offre médico-sociale. Cette dynamique peut d'une part constituer une opportunité pour adapter les établissements et services aux besoins des personnes polyhandicapées et de leurs familles, d'autre part, elle peut également comporter des risques. En effet, il existe actuellement une pression (de la part notamment de l'Europe, mais aussi de certains mouvements de personnes handicapées, ou de certaines associations) pour accélérer les logiques dites inclusives (d'intégration dans les institutions "ordinaires") d'un côté, et ce que l'on désigne souvent comme un processus de désinstitutionnalisation (diminution, voire fermeture, des

établissements spécialisés d'hébergement, de soin et d'éducation) d'un autre côté. À cette pression politique, s'ajoute d'autres évolutions qui touchent le secteur médico-social (difficultés économiques et financières, dégradation des conditions de travail des professionnels, impact de la COVID 19, etc.). Dans ce contexte, il semble important que la recherche menée ne puisse conduire à des malentendus, voire être utilisée, a posteriori, par certains acteurs pour défendre des évolutions qui ne seraient pas adaptées pour les personnes polyhandicapées. L'enjeu politique de la recherche est qu'elle puisse soutenir des évolutions qui améliorent les conditions de vie des personnes polyhandicapées et de leurs familles. L'un des risques à inclure les personnes polyhandicapées dans un échantillon plus flou et large de handicaps multiples, soulevé par les parents et les professionnels participant à la recherche, était de ne pas rendre compte de l'importance, de la diversité et de la technicité des aides dont elles et leurs familles ont besoin (sur plusieurs plan: médical, éducatif, social). Or, il nous semble qu'en suivant la logique exposée ci-dessus, dans la section 2, nous seulement nous prévenons ce risque, mais nous nous donnons les moyens de montrer cette spécificité des personnes polyhandicapées (en rendant perceptible les ressemblances et les différences qui caractérisent à chaque fois des situations familiales et personnelles).

Enfin, comme mentionné plusieurs fois lors des réunions collectives du projet, il nous faudra réfléchir à l'impact politique potentiel de la recherche, à ses prolongements politiques possibles, dans le respect de la démarche participative adoptée : qui implique des parents et des professionnels concernés par cette dimension politique et qui implique des personnes dont les positionnements sont divers (et de nouveau, divergents et pas toujours conciliables dans une position commune).

4. Clarification du profil des personnes incluses dans l'enquête et méthodologie pratique de constitution de l'échantillon.

Comme je l'ai indiqué ci-dessus, il a été décidé d'inclure dans l'enquête:

- **Principalement des personnes polyhandicapées, au sens clinique**. Nous pouvons remarquer les définitions tant cliniques (HAS et PNDS) qu'administratives (décrets ESMS) ont pour socle commun de définir le polyhandicap comme la conséquence définitive d'un désordre, d'une anomalie ou d'une lésion survenue sur un cerveau en développement ou immature entraînant :

    - une déficience mentale sévère à profonde avec restriction extrême des capacités de communication et de relation
    - un déficit moteur grave avec réduction extrême de l'autonomie et de la mobilité.

  La grille que nous proposons ci-dessous résulte de ce constat.

- **Certaines personnes atteintes de déficiences multiples et présentant une restriction extrême de l'autonomie**, personnes qui se situent à la frontière ou à la marge de la définition du polyhandicap. Pour ces personnes, il s'agit d'inclure des personnes qui présentent les caractéristiques suivantes:

    - Déficiences multiples (notamment motrices et cognitives) et intriquées

- Déficiences d'apparition précoce (avant 6 ans)
- Difficultés importantes de communication, absence de langage verbal ou langage verbal très restreint, compréhension symbolique minimale
- Besoin d'aide important dans la vie quotidienne (besoin d'aide pour les actes du quotidien, besoin d'une présence permanente)

Ces caractéristiques garantissent que la double contrainte (contraste/similarité) soit respectée dans la logique de constitution de l'échantillon. Ces situations partagent avec les situations de polyhandicap une dépendance importante, des besoins permanents d'accompagnement, et des soins parfois très techniques. Elles s'en distinguent car elles incluent des personnes présentant une plus grande diversité de capacités (motrices ou cognitives).

Pour ce qui concerne le nombre visé de familles, il est d'environ 20 familles (en respectant par ailleurs également des critères de diversité sociale, géographique et d'années de naissance de l'enfant). Ce nombre sera ajusté au fur et à mesure de l'enquête, en fonction des personnes qui me contactent et en fonction du niveau de diversité qui se constituera. Si ce nombre devra, au final, inclure principalement des personnes polyhandicapées, il n'est pas possible, a priori de dire quelle sera exactement la proportion des deux types de profil.

D'un point de vue pratique, pour trouver des parents intéressés pour participer à l'enquête, une proposition de participation à la recherche a été diffusée. Dans cette proposition, le choix a été fait d'utiliser uniquement le terme "personnes polyhandicapées"[64], et ce afin d'éviter une diversification trop importante des personnes se sentant concernées. Par ailleurs, nous comptions sur le fait que cet appel serait relayé de manière ciblée à des personnes concernées par le polyhandicap ou des situations très proches. Néanmoins d'une part, il est impossible de contrôler complètement la circulation de la proposition (qui a pu passer de mains en mains[65]), d'autre part, les personnes peuvent avoir une interprétation assez floue du terme "polyhandicap". Après discussion avec Marie-Christine Rousseau, nous avons choisi de rédiger une grille simple qui me permette, lorsque les personnes me contactent en m'indiquant leur intérêt à participer, de me rendre compte du profil de la personne, et donc, de constituer progressivement un échantillon pertinent pour notre enquête.

Cette grille est la suivante: elle est constituée de quelques questions simples à poser aux parents, et d'éléments de réponse, indicatifs, qui me permettent de vérifier que la personne correspond aux profils recherchés (polyhandicap ou déficiences multiples avec restriction extrême de l'autonomie).

- La déficience motrice est-elle sévère ? L'enfant ou l'adulte marche-t-il ou non ? avec ou sans aide humaine ou technique ?

  Si la personne ne marche pas, ne marche pas sans appui important (aide humaine ou technique nécessaire) ou a une forme de locomotion autonome très limitée, sa déficience peut être considérée comme sévère.

[64] Suite aux discussions rappelées brièvement ci-dessus.

[65] Certaines personnes qui me contactent ont reçu l'appel via une famille amie qui elle-même l'avait reçu via l'établissement de l'enfant. Une personne m'a contacté en m'indiquant avoir trouvé l'appel dans le cabinet de son médecin généraliste sans que je puisse déterminer comment l'appel y était arrivé.

- La déficience cognitive est-elle sévère? L'enfant ou l'adulte a-t-il accès à la parole ou à la compréhension symbolique ?

    Si la personne n'a pas accès à la parole, n'a pas de mode de communication alternatif, ou a un accès très minimal à la parole ou à la pensée symbolique, sa déficience peut être considérée comme sévère.
- Quelle est l'origine des déficiences?

    Importance, sur ce point, d'une origine précoce, avant 6 ans: maladie génétique ou maladie/affection ayant touché le cerveau durant sa phase de développement (jusqu'à l'âge de 6 ans).
- La personne a-t-elle besoin de soins dans le quotidien, lié à des atteintes secondaires (épilepsie, troubles alimentaires et digestifs, etc.) ?

    Importance, sur ce point, des soins quotidiens.

5. Point sur l'échantillon actuel.

Pour terminer cette note, il me semble intéressant de restituer un point sur l'échantillon actuel.

Actuellement, nous avons commencé ou allons commencer les entretiens avec des parents appartenant à 13 familles ayant un enfant (dont certains sont adultes) polyhandicapé ou atteint de déficience multiple et en situation de restriction importante de l'autonomie.

=> Tous ces enfants ou adultes se situent à l'intérieur de la population telle que définie dans ce document. Leurs profils sont variés, du point de vue de leurs déficiences et incapacités (nature, sévérité, association), de leurs âges, de leurs lieux et conditions de vie.

=> Parmi eux, 7 sont polyhandicapés au sens clinique rappelé ci-dessus, dont 1 de moins de 10 ans, 3 de 10-20 ans, 2 de 20-30 ans, et 1 de plus de 30 ans.

Néanmoins, dans cet échantillon, certains profils manquent, notamment:
-des enfants polyhandicapés (au sens clinique rappelé ci-dessus) ayant moins de 10 ans
-des adultes polyhandicapés (au sens clinique rappelé ci-dessus) ayant plus de 30 ans
-des jeunes adultes polyhandicapés ou ayant des déficiences multiples et présentant une restriction extrême de l'autonomie ayant entre 20 et 30 ans.

Enfin, dans l'ensemble de l'échantillon, nous avons une seule famille dont les conditions sociales de vie sont précaires ou difficiles (celles-ci pouvant se traduire de différentes manières: petit logement, ou revenu faible, ou éloignement des services et établissements médico-sociaux et sanitaires, etc.), ou peuvent le devenir.

N'hésitez donc pas à continuer à diffuser l'appel en ciblant notamment :

- des familles dont l'enfant polyhandicapé (au sens clinique rappelé ci-dessus) est dans ces tranches d'âge

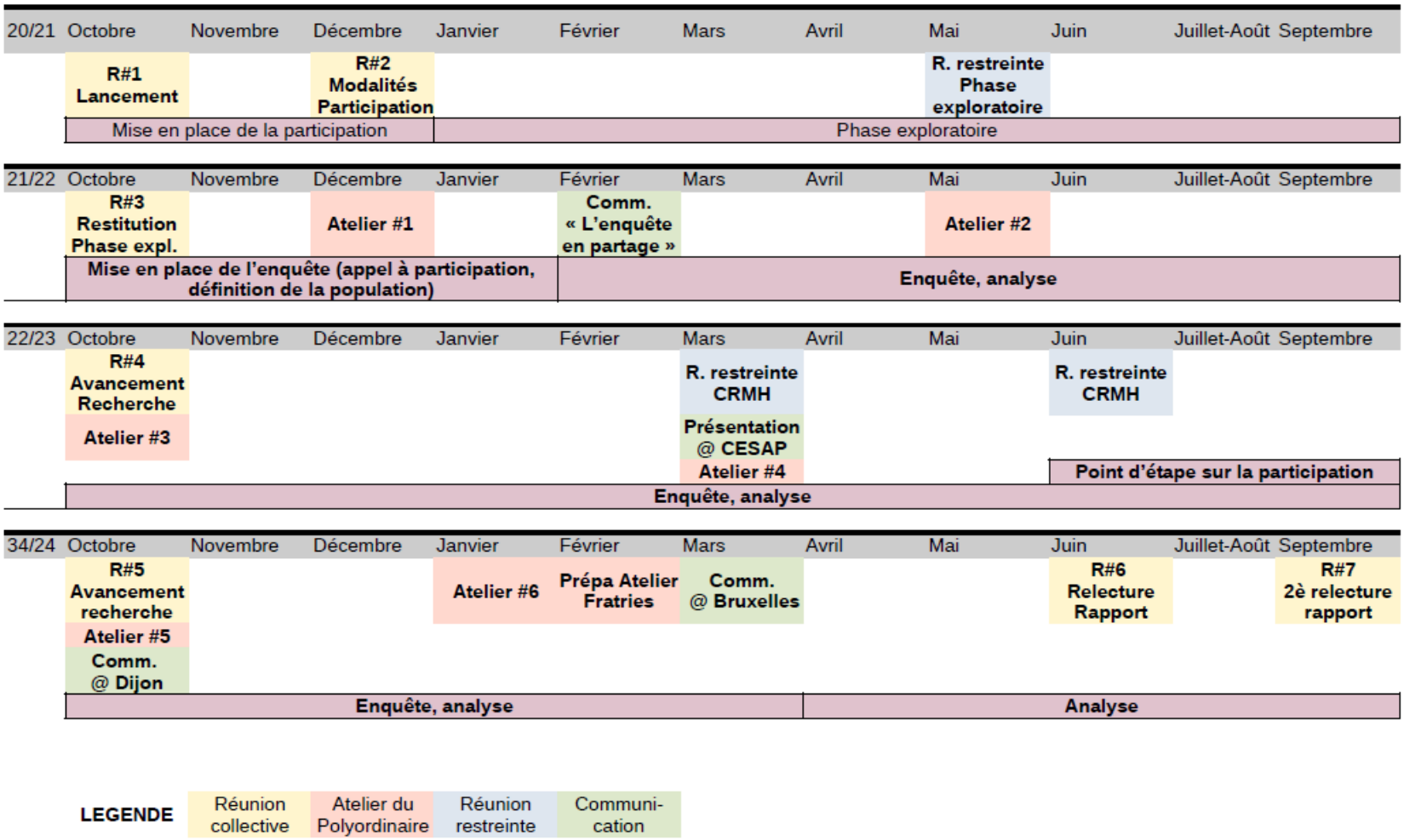
-des familles (dont l'enfant est polyhandicapé ou atteint de déficiences multiples et présentant une restriction extrême de l'autonomie) dont les conditions sociales de vie sont plus difficiles

(petit logement, ou revenu faible, ou éloignement des services et établissements médico-sociaux et sanitaires, etc.).

Enfin, je pense important de rappeler qu'il sera nécessaire de réfléchir à la manière de présenter ces personnes dans les documents de restitution de la recherche. Si le présent document explique et justifie le processus de constitution de l'échantillon pour l'enquête (et donc sera repris dans la section méthodologie de ces documents), et pour cela, présente deux profils, ceux-ci ne sont pas et ne pourront pas être utilisés comme des "catégories" servant à classer les personnes[66]. Ces profils sont des outils méthodologiques pour la recherche.

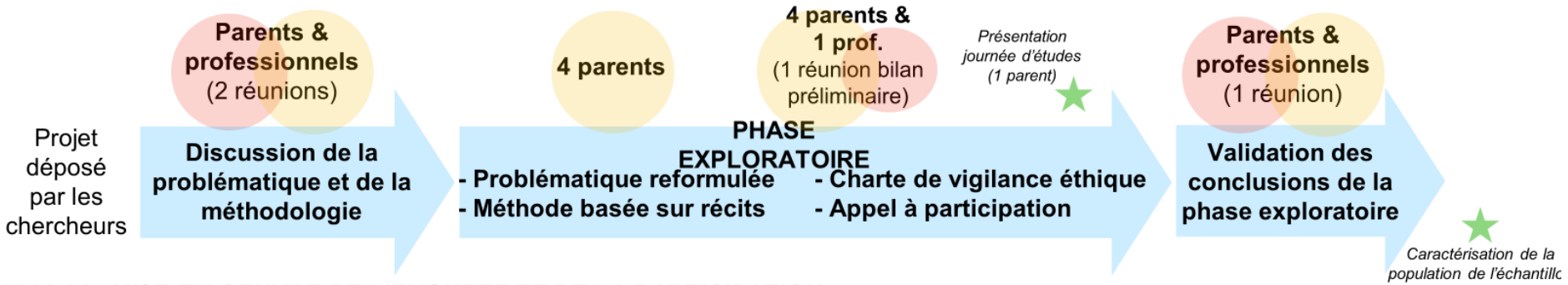
[66] Je me permets d'insister à nouveau sur la posture du sociologue qui reprend les différents usages des catégories qu'en font les personnes et observe les divergences d'usage. Il ne se prononce pas sur l'appartenance de telle ou telle personne à telle ou telle catégorie, ni sur la pertinence, la légitimité, etc. de l'usage qu'en font les personnes.

6.8. Calendrier de réalisation de la recherche

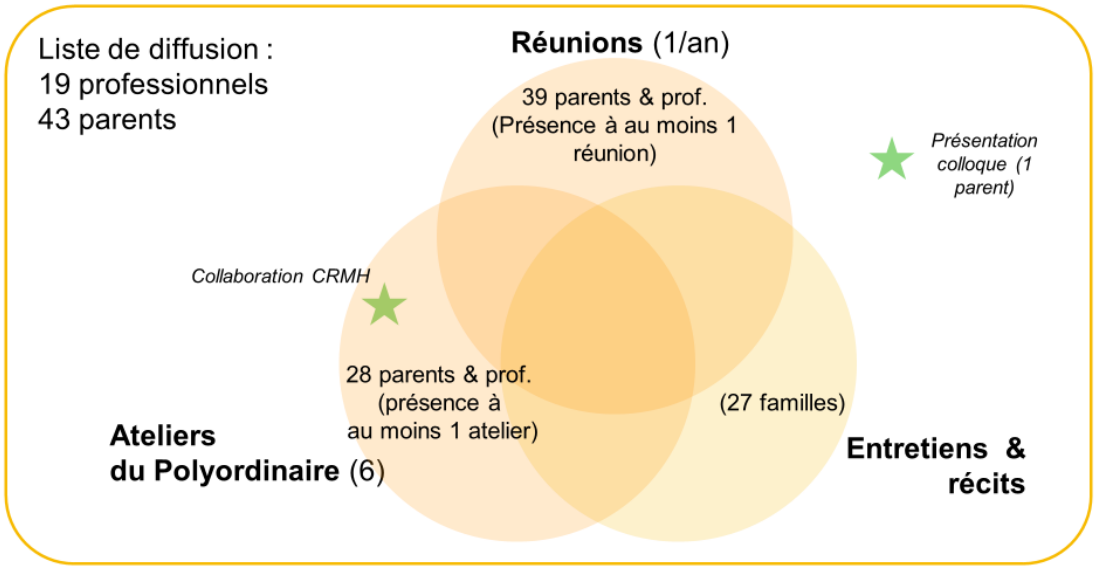


6.9. Schéma représentant les modalités de la participation

2020-21 : MISE EN PLACE DE LA RECHERCHE ET DE LA PARTICIPATION



2021-24 : MISE EN OEUVRE DE L'ENQUETE ET DE LA PARTICIPATION



II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

FICHE A RENSEIGNER

Publications scientifiques

1. **Liste des articles et communications écrites**
    - P. Vidal-Naquet, M. Winance, avec la contribution de Lara Hermann, (soumis), « L'accompagnement des personnes polyhandicapées, entre famille et « institutions ». Dépendance et autonomie », dans Y. Cartuyvels (dir.), *L'autonomie à l'épreuve du handicap, le handicap à l'épreuve de l'autonomie*, PUSL, Bruxelles. [la version auteur de l'article sera mise sur HAL dès publication]

2. **Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet**.
    - Aucune, le projet ne comprenait pas de thèse

3. **Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisé durant la période concernée**

    - Bonniau B., Deries B., Desjeux C., Hermann, C., Ribrault C., Velpry, L., Vidal-Naquet P., Winance, M. (2022), « Polyordinaires. Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien », *Journée d'études Penser la vulnérabilité au singulier. Considérer la pluralité des enquêtes*, Université Jean Monnet de Saint-Étienne et Université Lumière Lyon 2, 10 février 2022, Saint Etienne
    - C. Ribrault, M. Winance (2023), « Polyordinaires, un projet de recherche participatif sur le fonctionnement au quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé », *présentation au séminaire du Céré*, CESAP, mars 2023, Paris.
    - Vidal Naquet, P. (2023), « La grande dépendance dans le quotidien familial : le cas du polyhandicap », *séminaire AutonomiCap*, Université Saint-Louis, Bruxelles, avril 2023.
    - B. Deries, C. Desjeux, M. Winance, (2023), « Polyordinaires. Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien. Réflexions sur la démarche parciticpative », *Recherche participative et handicap : Dialogue France-Québec", colloque dans le cadre des Entretiens Jacques Cartier*, octobre 2023, Lyon.
    - P. Vidal-Naquet, L. Velpry (2023), « Entre soin des humains et soins des choses : des pratiques enchevêtrées. L'accompagnement familial des personnes « polyhandicapées », *colloque « Réparer, maintenir et ménager les espaces de soin »*, organisé par la Chaire « Valeur du soin » (Université Lyon 3), novembre 2023, Dijon.
    - P. Vidal-Naquet, M. Winance, avec la contribution de L. Hermann (2024), « L'accompagnement des personnes polyhandicapées, entre famille et « institutions ». Dépendance et autonomie. », *conférence internationale*

« L'autonomie à l'épreuve du handicap, le handicap à l'épreuve de l'autonomie », organisée par l'équipe AutonomiCap, mars 2024, Bruxelles.

4. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

- aucune

Communications au grand public

- Le site internet du projet est en cours de construction

- Une capsule vidéo a été enregistrée, dans le cadre des entretiens Jacques Cartier : https://societeinclusive.ca/video/polyordinaires-comprendre-le-quotidien-des-familles-avec-un-membre-polyhandicape-%F0%9F%92%96%F0%9F%8F%A1/

- Un podcast, enregistré lors du colloque à Bruxelles est en cours de production.