



**Association des parents et des
professionnels autour de la personne polyhandicapée asbl**

**ANALYSE DES BESOINS DES FAMILLES AVEC UN
ENFANT POLYHANDICAPE EN REGION DE
BRUXELLES-CAPITALE**

Etude menée en collaboration avec

**Le Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée
de l' Université Libre de Bruxelles CEFES-ULB**

**L'Unité de Psychologie et de Pédagogie de la Personne Handicapée de l'Université
de Liège UPPPH-ULg**

**Avec le soutien financier de la Commission Communautaire française
(Cocof)**

J.-J. Detraux et E. Guillier

Remerciements

Nous tenons à remercier l'ensemble des familles qui ont bien voulu participer à cette enquête et nous consacrer de leur temps pour répondre à nos interrogations.

Nous remercions les étudiants de l'Université Libre de Bruxelles qui ont aidé à réaliser ces enquêtes avec beaucoup de sérieux.

Merci aux membres de l'AP3 qui nous ont aidé à confectionner le questionnaire et à analyser les résultats.

Merci à M. Di Duca pour ses conseils au niveau méthodologique.

Merci enfin aux secrétariats de l'AP3 et du Cefes-Ulb pour leur précieuse aide

1. Introduction

La personne polyhandicapée sévère présente un défi particulier dans le cadre de l'intervention sociale. Situation de handicap extrême conduisant parfois à mettre en doute les efforts à consentir pour l'éducation, situation de très grande dépendance conduisant des familles – et des professionnels- à un état d'épuisement et de non épanouissement personnel, le polyhandicap « grossit » à la loupe un certain nombre de dysfonctionnements, de manques dans nos modalités d'intervention en aide sociale, de situations critiques. Mais le polyhandicap est aussi l'opportunité pour les systèmes éducatifs, les systèmes de santé et ceux de l'aide sociale de dégager des solutions innovantes.

L'**objet** de la présente étude est double : mieux connaître la nature et la diversité des problématiques rencontrées par les parents et analyser des situations critiques en les restaurant dans leur dimension historique (histoire singulière des parcours de vie, mise en évidence de « solutions » permettant de faire face, au jour le jour, aux diverses problématiques posées par la vie et le développement des personnes polyhandicapées, et ce, dans un contexte urbain.

2. Le polyhandicap

Le polyhandicap est une situation très sévère de handicap, associant toujours une déficience mentale sévère à profonde à une déficience neuro-motrice ou motrice, combinée dans certains cas à une déficience sensorielle. Il s'agit de déficiences congénitales résultant dans un tableau clinique particulièrement massif. Sont également pris en considération des situations de handicap très sévères acquises en cours de développement. Ces situations ont toujours pour conséquence une dépendance très importante vis-à-vis de l'entourage immédiat. On observe enfin un certain nombre de troubles du comportement, dont certains peuvent relever de la sphère des troubles envahissants du développement.

Nous faisons l'hypothèse que ces personnes- comme tout être humain- peuvent développer des compétences liées à la vie relationnelle (communication) et à la vie intellectuelle (intelligence sensori-motrice). Leurs capacités émotionnelles sont préservées. L'impact des stimulations des divers sens est évident et démontre qu'un environnement adéquat doit être aménagé tant au niveau du domicile parental que dans le cadre des services professionnels.

C'est pourquoi, nous pensons essentiel de développer une **approche globale** des situations, qui tiennent compte des besoins de chacun : personne polyhandicapée, famille (dans ses diverses sous-composantes : couple, fratrie, grands-parents), professionnels, public tout venant. L'objectif est **d'améliorer de manière conjointe la qualité de vie** de ces divers acteurs.

3. Quelques concepts qui guident notre étude

Une première série de concepts qui doivent nous servir de référence sont ceux de **coping et de résilience**. Les recherches qui s'intéressent au concept de « **coping** » (Aldwin, Revenson, 1987 ; Holahan, Moos, 1990-1991) tentent d'identifier les stratégies d'adaptation des personnes, de préciser leur efficacité dans un contexte donné et de comprendre comment d'autres variables vont affecter la relation complexe entre le « coping » et le bien-être d'une personne

Un des autres buts de ce type de recherche est de déterminer comment des personnes peuvent réduire l'impact d'événements de vie stressants sur leur bien-être émotionnel (psychologique). Les actions concrètes mises en place par une personne correspondent aux stratégies de « coping ». On fait la distinction entre le « coping effectiveness » et le « coping efficacy » (Aldwin, Revenson, 1987). Plusieurs grandes méthodes de coping sont décrites par Billings et Moos (1981) : d'une part le coping actif, soit à un niveau plus cognitif, soit à un niveau plus comportemental ; et d'autre part, le coping « d'évitement » (avoidance coping). Les capacités de « coping » ne doivent cependant pas être analysées uniquement à un niveau comportemental ; au contraire, ces capacités sont intimement reliées aux ressources personnelles et contextuelles d'un individu.

La **résilience** peut être définie comme un processus au cours duquel par des individus qui vont évoluer favorablement malgré le fait qu'ils aient éprouvé une forme de stress qui, dans la population tout venant, comporte un risque de conséquences défavorables. Ce processus correspond à la capacité d'une personne à se construire, à se développer bien malgré les conditions difficiles. Dans ce processus interviennent la capacité à faire face (coping), la capacité à transcender une situation pénible et à donner un sens à la souffrance éprouvée et la capacité d'augmenter ses compétences et donc d'apprendre de cette situation adverse.

Il faut ajouter à cette définition le fait qu'il y ait résistance pendant le traumatisme et reconstruction après le traumatisme. Ce dernier point (le traumatisme) a causé des divergences dans les définitions. En effet, il peut être compris différemment selon qu'il constitue un événement particulier avec un début et une fin ou bien qu'il soit la répétition d'un événement potentiellement stressant d'où découle le traumatisme proprement dit. Cet ajout reprend très bien l'origine du terme résilience puisqu'il est au départ issu de la physique et décrit la capacité d'un corps à reprendre sa forme initiale après un choc. La métaphore est assez claire : la résilience est une capacité à faire face aux chocs et refaire surface.

A ces concepts, il conviendrait d'ajouter ceux d'**empowerment** (Le Bossé et Lavalée, 1993) et **de sentiment de cohérence** (Antonovsky, 1994) ainsi que celui de **bienveillance** (Di Duca, Van Cutsem & Detraux, 2001 ; Detraux, 2002).

Un autre concept utile pour notre étude est celui d'**aidant parental** : il s'agit d'une personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à son enfant, pour les activités de la vie quotidienne ou pour tout ce qu'il est dans l'incapacité provisoire ou définitive de réaliser seul.

Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques... Une littérature importante s'est développée ces dernières années à ce sujet (par ex. dans le cadre de la maladie d'Alzheimer) et la reconnaissance, le statut, la formation, la rémunération de ces aidants familiaux fait actuellement l'objet de travaux au niveau européen.

La notion de **fardeau** enfin est un concept fort utilisé dans le domaine de la gérontopsychologie et qui trouve son application dans d'autres domaines, dont certainement celui du polyhandicap. Les conséquences de la prise en charge sont souvent conceptualisées sous les termes épuisement, détresse, stress, tension etc., tous ces états étant liés à la notion de fardeau.

Cette notion désigne les problèmes psychologiques, émotionnels, sociaux et financiers auxquels vont être confrontés les familles qui s'occupent de leur proche.

Le fardeau objectif concerne plus les aspects sociaux et le fardeau subjectif les aspects émotionnels et affectifs.

Cette notion, aujourd'hui davantage formalisée, doit nous permettre d'ajuster progressivement les réponses qu'un groupe social donné veut apporter à des situations individuelles, en se posant notamment la question du partage des responsabilités et des tâches entre le collectif et l'individu.

Dans les études s'intéressant au fardeau des familles prenant en charge un enfant sévèrement handicapé et à leurs stratégies de coping, comme par exemple l'étude de Sequeira et al. (1990) dans laquelle 55 mères ayant un enfant handicapé mental modéré ou sévère âgé de 5 à 12 ans ont rempli un questionnaire de données socio-démographiques, une échelle permettant d'évaluer le fardeau perçu et une autre sur le coping, ou dans celle de Kim et al. (2003) dans laquelle 246 mères d'adultes avec déficience intellectuelle, et 107 mères d'adultes avec maladie mentale, âgées d'environ 60 ans et leurs enfants d'environ 35 ans ont participé, font ressortir la distinction entre deux styles de coping différents : ceux qui se centrent sur les problèmes (PF pour problem-focused) et ceux qui se centrent sur les émotions (EF pour emotion-focused). Ce serait l'utilisation préférentielle de l'une ou l'autre qui déterminerait un mal-être plus ou moins appuyé, ou, inversement, un mieux-être.

Ce point est repris par une autre étude, celle de J. Hicks Patrick et J. M. Hayden (1999) qui différencie bien les différents types de coping mais ajoute aux deux précédents un dernier qui pourrait s'apparenter au mécanisme de l'évitement. Selon tous ces auteurs, la manière d'utiliser l'un ou l'autre de ces mécanismes influencera le sentiment de fardeau mais aussi les conséquences négatives à court et long terme (selon que l'étude est longitudinale ou non).

Les résultats ne montrent aucune différence significative entre les trois groupes de mères (basés sur la sévérité du handicap de l'enfant) dans l'utilisation préférentielle de l'un des styles de coping.

De même, l'hypothèse selon laquelle il y aurait une différence entre les styles de coping selon le handicap de l'enfant (déficience mentale ou bien maladie mentale) ne se trouve pas appuyée par les résultats puisqu'il semble que les deux groupes de mères utilisent de façon équivalente les stratégies PF.

En résumé, **les stratégies centrées sur la résolution des problèmes sont utilisées de façon équivalente par les mères, mais elles ne seront pas les stratégies utilisées en premier lieu, celles centrées sur les émotions prenant le pas.**

Quant aux hypothèses des auteurs sur un mieux être lié à l'utilisation de l'un ou l'autre des styles de coping, et particulièrement l'hypothèse de l'étude de Kim et al. (2003) selon laquelle l'augmentation de l'utilisation du coping EF (donc diminution de PF) avec le temps entraînerait le déclin du niveau de bien-être se vérifie avec le groupe des mères d'enfants déficients intellectuels. En effet, le degré de changement de PF au temps 1 est prédicteur du fardeau au temps 2 et plus il y a de coping de type EF avec le temps, plus le niveau de la charge ressentie augmentera. Inversement, moins la mère fera appel à des stratégies de type EF et plus elle aura de chance de voir son niveau subjectif de fardeau diminuer. Ceci se vérifie dans le domaine de la charge ressentie mais aussi dans l'évaluation des symptômes dépressifs qui suivent la même direction.

La seule différence entre les deux groupes se situe donc ici puisque les mères d'enfants ayant une maladie mentale utilisant plus de stratégies de type PF auront une meilleure perception des relations mère-enfant mais ne diminueront pas leur fardeau ni leurs symptômes dépressifs. Pour les auteurs, ceci s'expliquerait par l'implication plus importante des mères avec leur fils ou fille et augmenterait donc leur compréhension sur ce que leur enfant doit affronter. Leurs relations s'amélioreraient ainsi mais cela n'aurait aucun impact sur la diminution de l'épuisement ressenti par le parent.

Ainsi, pour les mères ayant un enfant avec déficience intellectuelle, augmenter le style de coping centré sur les problèmes et freiner celui centré sur les émotions permettrait de prédire un meilleur bien-être futur (moins de symptômes dépressifs, moins de fardeau perçu et de meilleures perceptions de la relation avec son enfant).

Au contraire, les mères ayant un enfant atteint d'une maladie mentale semblent avoir moins de ressources de coping pour maintenir ou améliorer leur bien-être, le style de coping centré sur les problèmes n'étant pas assez efficace (améliore la perception de la relation mère-enfant mais ne diminue pas les symptômes dépressifs et le sentiment de fardeau). Néanmoins, même pour ce groupe, freiner le style de coping centré sur les émotions est l'un des meilleurs moyens de maintenir leur niveau de bien-être.

L'étude de J. Hicks Patrick et J. M. Hayden (1999) **ne trouve pas son hypothèse vérifiée dans ce sens.** Eux aussi pensaient que le coping centré sur les problèmes aurait une relation négative avec le fardeau c'est-à-dire que plus on augmenterait ce type de coping et moins on ressentirait de fardeau. Cependant leurs données n'ont pas validé leur proposition. Les auteurs sont très étonnés et trouvent ce résultat problématique. Ils semblent trouver l'explication en leur échantillon (surtout femmes âgées) qui ne refléterait pas l'utilisation de ce type de coping et qui par son genre et son âge aurait plus tendance à utiliser l'évitement, et ne permettrait donc pas d'aller dans le sens de l'hypothèse.

Un autre point intéressant : **les caractéristiques de l'enfant.** Elles ne semblent pas influencer le type de coping, mais influencent le fardeau.

En effet, dans l'étude de Sequeira et al. (1990), **un plus lourd fardeau est rapporté pour les personnes ayant à leur charge un enfant handicapé sévère**. Ceci est mis en parallèle avec les comportements de l'enfant, la sévérité de son handicap ayant un rôle sur ceux-ci.

Ainsi dans cette étude, les comportements problèmes sont une plainte très importante de la part du groupe de mères ayant un enfant sévèrement handicapé, la plainte est cotée fortement et appartient au rang du fardeau sévère. La deuxième étude, elle, a montré que l'augmentation des problèmes de comportement de l'enfant entraînait l'élévation des niveaux de fardeau et de dépression pour les deux groupes de mères. De plus, pour le groupe ayant des enfants avec une maladie mentale, cela engendre en plus une dépréciation de la perception de la qualité des relations entre la mère et son enfant. Enfin, l'étude de J.S. Nachshen et al. (2003) apporte le même élément en soulevant le fait que **les parents d'enfants ayant plus de comportements inadaptés éprouveront plus de stress que les autres parents**. Cet aspect comportemental est donc important à prendre en compte, tout comme la sévérité du handicap.

L'âge de l'enfant est aussi une des caractéristiques mises en évidence pour influencer le degré du fardeau ressenti. Par exemple, l'étude de J.S. Nachshen et al. (2003) montre que **le groupe de parents ayant des enfants âgés de moins de 21 ans** (âge charnière dans la transition des services pour enfants aux services pour adultes au Canada, tout comme en Belgique), **a plus de stress que les parents de jeunes adultes (>21 ans) ou d'adultes âgés**.

L'identité sexuelle de l'enfant ne semble pas être un aspect significatif de différences dans ces études.

Les résultats des deux premières études (Sequeira et al. (1990) et Kim et al. (2003)) montrent par contre que l'âge de l'enfant n'est pas déterminant du fardeau, tout autant que le sexe.

Le type de coping et ses caractéristiques de l'enfant peuvent influencer le fardeau mais cela n'est pas exhaustif. Certaines études approfondissent les éléments stressants de vie que peuvent rencontrer les parents et qui bien entendu auront un rôle sur la manière dont ils ressentent la prise en charge. D'autres études encore s'intéressent à une particularité de la personnalité des parents comme par exemple le neuroticisme et observent son influence sur les stratégies de coping qui seront mises en place et son effet sur le fardeau.

L'étude de L. Magliano et al. (2005) met en évidence différentes **sphères de la vie quotidienne qui seront affectées par la prise en charge et qui représentent des contraintes pour les familles**. Ces domaines pourraient être des domaines repris par les parents dans mon étude lors de leurs réponses au questionnaire. Il s'agit ici des **hobbies**, par exemple, 28% du groupe prenant en charge des enfants cérébraux lésés rapportent leur obligation de négliger leurs passe-temps, leurs occupations. 39% parlent de leurs difficultés à **sortir le dimanche**.

Le domaine de la **santé** est abordé au travers des problèmes de sommeil (devoir se lever pendant la nuit...), celui des difficultés pour les **vacances** est aussi très présent. A cela s'ajoute un **sentiment de perte**, 34% parlent d'une **perturbation dans leur vie de famille**, la **gêne dans les endroits publics** est abordée pour 12% d'entre eux et les sentiments de **dépression** sont repris pour 10% des cas de ce même groupe. Le **support social** est repris aussi, mais semble plus pauvre chez les personnes ayant un enfant schizophrène que chez celles ayant un enfant avec trouble physique.

Enfin, cette étude reprend le fait que le **nombre d'heures passées avec le patient influe sur le sentiment de fardeau**, plus elles sont nombreuses, plus le fardeau semble lourd à porter. Ceci est appuyé par l'étude de T. Saloviita et al. (2003) qui énonce dans son introduction que la prise en charge est plus difficile lorsque les aidants s'occupent d'enfants handicapés sévères et au domicile (la sévérité du handicap est aussi reprise ici).

Un dernier point soulevé par l'étude de L. Magliano et al. (2005) est l'information, dans son introduction, des caractéristiques du fardeau familial de parents ayant des enfants handicapés physiques ou mentaux. Ils citent en cela plusieurs études dont celle de Leinonen et al., 2001 et celle de Spruytte, Van Audenhove, Lammertyn, & Storms, 2002. Les **troubles de l'anxiété, la dépression, ainsi que le fardeau financier et les difficultés professionnelles seraient fréquemment observés chez les aidants de patients handicapés mentaux ou physiques**.

Si nous reprenons les conclusions de mes deux études de base, elles sont relativement similaires, du moins en un point : l'importance pour les professionnels travaillant avec ce type de familles de favoriser l'émergence d'un style de coping de type centré sur les problèmes ou du moins d'essayer de minimaliser ceux qui sont centrés sur les émotions afin que les aidants familiaux puissent prétendre à un mieux être et puissent supporter sur le long terme le poids de la prise en charge de leur enfant différent.

De plus, on voit clairement une implication pratique pour ces professionnels. Il s'agirait de se centrer sur des traitements qui amènent à stabiliser voire diminuer les problèmes de comportements que les enfants peuvent rencontrer (Cf. les conséquences qu'ils engendrent) dans le but de soulager le parent qui s'en occupe.

Ces **pistes thérapeutiques** ne sont pas les seules à être envisagées. L'étude de L. Magliano nous propose quatre points selon lesquels il serait très important d'axer le travail avec les familles ayant des enfants avec des troubles à long terme. Selon les auteurs, le premier point serait de gérer les réactions psychologiques relatives à la maladie du patient. Le second serait d'apporter aux familles des informations sur la nature, le décours et le devenir du trouble du patient. Le troisième point serait de permettre aux familles un entraînement à gérer eux-mêmes les symptômes de leur enfant. Et enfin le quatrième et dernier point propose de renforcer les aides sociales (surtout dans le cas de la schizophrénie).

Ainsi, à côté des pratiques visant à aider les familles dans leur capacités d'adaptation intérieure (coping) nous pouvons voir que ces auteurs abordent des pistes

visant plus à gérer objectivement la situation quotidienne (le social, les symptômes, avoir des informations). Le mieux étant sans doute de concilier tous les aspects si cela est possible et de prendre en compte autant la famille (les aspects objectifs et subjectifs de la prise en charge) que l'enfant (au travers de son identité, de ses comportements...).

La présente étude n'avait pas l'ambition d'analyser de manière approfondie le fardeau que peut représenter l'aide à une personne polyhandicapée au sein des familles mais de donner une première approche des situations rencontrées. Une étude plus approfondie se réalisera au cours de l'année 2006-7.

4. L'enquête préliminaire réalisée par l'AP3

Pour construire la démarche, méthodologique de la présente étude, nous nous sommes reposés sur une pré-enquête déjà réalisée par l'AP3 en Communauté française sur un échantillon de 200 familles. Le questionnaire alors proposé s'était voulu simple : 7 rubriques dont les deux dernières ouvertes, permettant à ceux qui le désiraient de s'exprimer le plus librement possible.

- Identité
- Diagnostic posé
- Difficultés de la personne
- Aides techniques et humaines nécessaires
- Services dont la personne bénéficie
- Attentes et besoins les plus urgents
- Compléments d'informations, commentaires

Le questionnaire a été distribué via les services, via l'AP3, via des parents en 2004 et 2005. Etant donné la méthode de recueil des données, il ne s'agissait pas d'un échantillon construit de manière scientifique et donc représentatif. Cependant, cette démarche a permis de contacter plus de 200 familles et la plupart ont répondu à cette enquête (et continuent encore à répondre aujourd'hui) témoignant ainsi du besoin important qu'éprouvent ces parents à se faire entendre et reconnaître dans leur problématique.

Nous reprenons en annexe 1 le questionnaire envoyé et quelques tableaux de présentation des résultats en particulier recueillis sur le territoire de Bruxelles-Capitale.

Cette pré-enquête a permis de mettre en évidence les aspects suivants :

- les familles de personnes polyhandicapées ont besoin en priorité de sortir de leur isolement, de développer des réseaux sociaux d'entraide, de pouvoir souffler en pouvant confier leur enfant à d'autres personnes ou en se faisant aider très directement au sein de leur famille
- les familles des personnes polyhandicapées ont besoin d'être mieux informées et accompagnées dans leur choix souvent très difficiles à prendre (souvent dans l'urgence, avec un regard très négatif de professionnels et de la société en général)
- les familles ont besoin de davantage de souplesse dans leurs interactions avec les dispositifs administratifs et organisationnels

- les familles de personnes polyhandicapées ont un besoin important d'écoute et de reconnaissance (par exemple, ce qu'implique être mère au foyer s'occupant de l'enfant handicapé et ne pouvant investir dans une vie professionnelle)
- les familles de personnes polyhandicapées adultes ont besoin de réponses plus précises quant à l'avenir possible pour leur enfant, lorsque les parents n'auront plus de capacités suffisantes pour faire face ou lorsqu'ils seront décédés
- les fratries doivent avoir des possibilités de soutien émotionnel
- les activités de loisirs doivent faire l'objet d'une attention particulière

Au niveau des professionnels, nous pensons qu'une prise en considération de la pénibilité de la prise en charge et qu'une valorisation de leur travail serait urgente. Une formation sous la forme de réseaux d'entraide et d'élaboration de stratégies adaptées devrait être davantage promue.

Nous nous sommes basés sur ces constats pour fonder nos hypothèses de travail dans la présente étude.

5. La présente étude

La présente étude s'écarte des études classiques d'analyse des besoins en termes de relevé de personnes présentant telle ou telle caractéristique et adopter une approche holistique :

- quels parcours de vie et donc quelle diversité de ces parcours et quel enseignement en tirer
- quelle cohérence dans la « prise en charge » à travers les divers dispositifs : milieu hospitalier, aide précoce, école, services d'accompagnement, services de répit, services d'accueil de jour, services résidentiels et services d'évaluation
- quelles questions sont posées en regard de divers indicateurs d'une qualité de vie acceptable

5.1 Les hypothèses de travail

Nous reposant sur les travaux scientifiques distinguant besoins (niveau des « conflits d'intérêts entre les personnes vivant ensemble, dans un contexte social donné), attentes (niveau du projet et de l'exploration active des solutions possibles à un problème/malaise éprouvé) et demandes (niveau de la formalisation d'une requête faite par exemple à une administration : demande de placement, demande de bénéficiaire de telle allocation, etc)), nous faisons l'hypothèse que les réponses apportées aux situations de handicap extrême, sont disparates, peu coordonnées entre elles et reposant souvent sur un manque d'évaluation de base qui permettrait d'établir un plan individualisé d'intervention. Il est souvent fait l'économie d'une analyse des besoins des personnes, celle-ci se réduisant encore trop souvent à une liaison entre un diagnostic de déficience et une solution institutionnelle (placement, service d'un thérapeute,...). De plus, en regard de la population qui nous concerne, nous pensons que les réponses faites le sont essentiellement au niveau du nursing et de problématiques de santé critiques. Sans nier la nécessité première d'une intervention au niveau de la condition physique de la personne et d'une politique de prévention en matière de santé, nous pensons qu'il nous faut prendre davantage en considération les besoins des divers acteurs, ces besoins s'exprimant sous la forme de conflits d'intérêts. Enfin, comme dit plus haut,, il nous

faut prendre en considération l'ensemble des domaines de la vie : loisirs, éducation, vie familiale, déplacements, ... et réfléchir à la manière dont les ressources peuvent être mobilisées dans un contexte urbain en particulier.

Par ailleurs, nous formulons l'hypothèse que c'est moins l'existence ou non de services qui importe que la perception que peuvent en avoir les parents à un moment donné de leur cheminement de l'utilité et de l'efficacité de ces ressources.

Nous disposons aujourd'hui de plusieurs sources d'information nous indiquant les ressources spécialisées ou non spécialisées susceptibles de répondre partiellement à l'un ou l'autre besoin de la personne polyhandicapée et de sa famille. Mais nous disposons de trop peu d'éléments quant à la manière dont ces ressources font ou non l'objet d'une information pertinente pour les familles, et pourquoi.

Nous pensons que les responsables politiques et administratifs, tout comme les responsables des mouvements associatifs, devraient être davantage en possession de ce type d'éléments pour ajuster au mieux et de manière souple et évolutive, les réponses apportées aux situations qui se présentent. Et ce, de manière complémentaire.

Partant de ces hypothèses, nous voudrions par cette étude affiner nos constats globaux, particulariser la vision des situations à la Région Bruxelles-Capitale, mettre en évidence à la fois les contraintes et les avantages que représente éventuellement un tissu urbain pour favoriser ou non des réponses adéquates aux besoins des personnes polyhandicapées et de leur famille.

5.2 La méthodologie

Notre méthodologie de recueil des besoins des personnes polyhandicapées reposera donc essentiellement sur l'écoute de ce qu'ont à nous dire des parents. Nous serons attentifs à des variables telles que la mise en place et la consolidation des réseaux sociaux, la communication et l'accessibilité de l'information ou de la formation, la possibilité de trouver des espaces de parole et de prendre du recul par rapport aux situations éprouvantes, la capacité des familles à pouvoir composer avec les contraintes administratives etc.

Notre méthodologie veut donc privilégier le regard que peuvent avoir les parents sur l'efficience (c'est-à-dire le lien entre objectifs et moyens) des dispositifs mis en place : cela inclut un regard sur l'accessibilité de ces dispositifs, leur modalités d'organisation, l'explicitation de leurs objectifs, la communication fonctionnelle et le dialogue intra et inter services, la mise en place effective de réseaux,...

a) Recrutement d'un échantillon de 20 familles avec soit un enfant polyhandicapé soit un adulte polyhandicapé constitué à partir des réponses fournies lors de la pré-enquête. Parmi les répondants à celle-ci, plusieurs familles de la Région Bruxelles-Capitale avaient marqué leur accord explicite pour participer à une enquête approfondie. Cet échantillon ne peut évidemment se prétendre représentatif de l'ensemble des problèmes posés par les familles avec un enfant polyhandicapé. Cependant, nous avons bénéficié des résultats significatifs de la pré-enquête. Par ailleurs, le hasard a fait que la majorité des familles ont un enfant de moins de 18 ans au moment de l'interview. Si nous nous

référons à la littérature, nous avons vu que nombre de problèmes critiques se posent entre 0 et 18 ans.

b) Interviews semi-directifs

Les interviews ont été réalisées par des étudiants en psychologie préparés pour ce travail, sur la base d'un questionnaire validé par l'ULg et retraçant un parcours de vie et une analyse de la situation actuelle

c) l'analyse de contenu et la codification des réponses obtenues s'est faite par une étudiante jobiste déjà impliquée dans la pré-enquête de l'AP3 et deux chercheurs qualifiés

d) Synthèse et rédaction d'un rapport mettant en lumière les besoins et attentes des divers acteurs et faisant des recommandations quant aux dispositifs à améliorer ou à mettre en place à la fois par le secteur public et par le secteur associatif pour améliorer la qualité de vie des personnes polyhandicapées et des familles

6. Présentation du questionnaire

Le canevas du questionnaire se trouve en annexe 2.

Le questionnaire se construit autour de trois moments principaux dans l'histoire de la famille, à savoir : ce qui est vécu autour de l'annonce de la déficience ; ce qui constitue les démarches opérées pour faire face à cette situation de handicap et ce qui est le vécu actuel. En outre, nous tentons de comprendre comment les parents vont se projeter dans l'avenir.

L'interview explore ensuite de manière plus systématique ce qui a été expérimenté dans la rencontre avec divers services depuis le jeune âge jusqu'à l'âge actuel.

Enfin, nous nous intéressons, sur base d'un fonctionnogramme, à la manière dont les parents estiment que les diverses ressources – personnes et services- présentes dans leur environnement, peuvent rencontrer leurs besoins.

Une partie anamnétique complète ce questionnaire.

Ce canevas d'interview semi-directif a été utilisé dans plusieurs études antérieures et a donc fait l'objet d'une validation.

7. Résultats

Pour le présent rapport, nous avons pu exploiter valablement 16 comptes-rendus analytiques. Voici les caractéristiques de l'échantillon ainsi que les principales prises en charge dont bénéficient les personnes.

situation globale famille	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	13	15	16	17	18	19
monoparentale	0		0			0			0		0	0			0	0	0
biparentale		0		0		0	0		0				0				
parents séparés (garde alternée)/famille recomposée				0	0									0			
1 seul enfant (handicapé)	0		0		0(+4)			0	0		0						0
2 enfants		0					0						0	0		0	
3 enfants						0						0					
plus										0					0		
(+4) : enfants d'un mariage précédent																	
statut social des parents	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	13	15	16	17	18	19
mère travaille à temps complet	0	0		0	0	0							0				
mère ne travaille pas			0							0		0				0	
père travaille à temps complet				0		0	0	0		0	0	0	0	0	0*		0
père ne travaille pas																	
mère travaille à temps partiel ou 80%							0	0	0					0			
père travaille à temps partiel		0		0											0		
* père vit à l'étranger																	
age au moment de la révélation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	13	15	16	17	18	19
pas de réponse ou diffus (pas de moment précis)			0						0				0				
< 1 mois/naissance	0							0									
entre 1 et 6 mois				0						0		0					0
entre 6 et 12 mois						0					0			0			
entre 1 et 3 ans		0		0			0									0	0**
> 3 ans							0*								0		
* polyhandicap à 3 ans et 10 mois, maladie orpheline avant																	
** deux diagnostics différents, le premier s'avère faux																	
age actuellement	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	13	15	16	17	18	19
0-6 ans	?							2,5			3,5						
6-18 ans		?		14		11	14		11	16		18	9	?	16		
> 18 ans			26		?											20	20

compétences actuelles	1	2	3	4	5	6
communication	basique	arrive à se faire comprendre	?	ne parle pas, rires, ralements	très difficile sait exprimer son avis , comprend mais souffre des spasmes	ne parle pas mais possibilité de communiquer: crie, rouspète ...
déplacement	4 pattes	normal	sait marcher	non	très réduit	non
préhension	oui	normale	?	non	y arrive avec main gauche mais lache à cause des spasmes	à distance, pas de façon précise mais capable de manipuler
alimentation	boit seul et apprend à manger	mange de tout	besoin d'aide pour manger	difficile, surtout pour avaler	besoin d'aide	dépendante
toilette	non	pas tout seul	besoin de la laver	non	dépendant	dépendante

propreté sphinctérienne	quand on le comprend	langes	langes	langes	pb de contrôle et de maintien sur le siège	incontinente
occupations	bouge beaucoup: musique, histoires, ficelles	tout et rien	se limitent aux choses d'un petit enfant, hippothérapie	développement des sens	très limitées	jeux de lumière et de musique, tv
relations sociales	très sociable, aime l'harmonie	montre des marques d'affection, joue souvent seul	?	accepte peu les inconnus	très bon contact, participe et se fait comprendre	reconnaît son entourage, capable de jouer avec les autres
éveil intellectuel	entre 15 et 18 mois	n'a pas beaucoup évolué mais fait des progrès	?	on dirait qu'il comprend quelques mots ou intonation	réduit au minimum, comprend ce qui lui est dit	?
autres	très tactile	hyperactivité	ne s'habille pas seule mais participe	/	/	très souple, peur qu'on lui coupe les ongles ou cheveux

compétences actuelles	7	8	9	10	11	13
communication	capacités orales stagnantes (4 ans), difficulté d'articulation et d'utilisation des pronoms. Compréhension normale pour le langage courant	apprend à parler, rattrape vite son retard	babillage, mot "mama"	parle (en progrès)	pas de langage, quelques mots, quelques signes	non verbal
déplacement	fauteuil, en rampant ou à 4 pattes	après 1 an et demi	peu, se fatigue	seul	hémiplégie non visible	marche
préhension	fine pour la main droite, difficile pour main gauche	normal	pas de motricité fine	prend ce qu'il veut et reconnaît	ok	oui mais avec maladresse
alimentation	normale	par gastrotomie	mange de tout en petits morceaux	seul	ok	avec aide
toilette	dépendante	normal	dépendante	pas seul	non	dépendante
propreté sphinctérienne	incontinente	évolue normalement	langes mais commence à s'habituer à des heures fixes	propre	non	incontinente

occupations	jeter, casser, lancer des ballons, promenades, aime la ferme et le carnaval	évoluent normalement	musique, jeux adaptés sur ordinateur	musique, tâches ménagères, hippothérapie,	logopédie	seule, "chipote"
relations sociales	préfère contact avec les adultes mais les autres enfants l'apprécient. Traits autistiques	très sociable, c'est lié à son handicap	recherche du contact de l'adulte	famille, amis, relations scolaires, amis de nos enfants...	oui	accepte bien les autres, a des préférences, tactile, câline
éveil intellectuel	retard mental sévère: âge mental de 4 ans	parfait	curiosité musicale, éveil musical	lire, écrire, éveil personnel, autonomie	difficile à évaluer à cet âge	1 an
autres	sait tester les gens voire les manipuler. Automutilation	/	problème de bavage	/	/	proche de l'autisme, colère, cris, pleurs, mouvements stéréotypés

compétences actuelles	15	16	17	18	19
communication	sourires, pleurs, regards, et état de tension	babillage	absente mais capable de montrer sa joie et sa tristesse	ne sait pas parler	ne sait pas parler, langage non verbal riche
déplacement	avec voiturette	normal mais plus de fatigue	ok	commence à marcher à 18 mois	sait marcher mais utilise le fauteuil pour les grandes distances
préhension	difficile	préhension fine peut être améliorée	ok	bonne motricité globale et très fine mais problème pour niveau intermédiaire	pas de préhension fine mais ok pour un verre
alimentation	évolue, mange même les morceaux maintenant	ne prend pas le temps de marcher, allergies alimentaires remarquées	que liquide et besoin d'aide	bien et débarrasse la table	besoin d'aide
toilette	dépendant	aucune autonomie	pas autonome	ne sait pas	ne sait pas, besoin d'aide
propreté sphinctérienne	essaie de dire quand il a envie mais n'y parvient pas, capable de se retenir jusqu'aux heures prévues	langes, montre ou se dirige parfois vers les toilettes si besoin	langes	pas propre	incontinent, langes

occupations	ce qui fait du bruit, tv, histoires, voir ce qui est cuisiné, sentir, goûter..	ne joue pas, ne regarde pas la tv, musique un peu, quelques secondes	tv sinon s'ennuie	?	la musique, la piscine, l'équitation et jeu des lumières et des ficelles
relations sociales	?	?	heureuse en présence d'adultes mais pas vraiment de contacts sociaux	si elle veut quelque chose elle fera un câlin	se sent plus à l'aise avec des personnes âgées mais sait amuser sa classe et aime être en compagnie de petites filles
éveil intellectuel	grand philosophe: il y a énormément de choses qui se passent dans sa tête mais elles ne sont pas dans nos normes	1an et demi d'âge mental	léger mais éveillée	éveil intellectuel variable mais retard mental assez important	éveil intellectuel variable, tourne aux environs de 2 ou 3 ans. Il sait faire ce qu'il a envie de faire
autres	/	/	/	/	/

Analyse

La situation globale de la famille montre que dans plus de la moitié des situations (9/16), il s'agit d'une famille monoparentale et parmi celles-ci, dans 5 cas sur 9, l'enfant handicapé est enfant unique. Dans 3 cas, la personne polyhandicapée est un jeune adulte. Il serait intéressant de vérifier sur un échantillon plus vaste la confirmation de ces proportions. On peut se demander en effet si une attention particulière ne doit pas être faite pour ces familles monoparentales, notamment en ce qui concerne leur statut socio-économique et les ressources dont elles disposent pour faire face aux besoins des personnes polyhandicapées. Les situations professionnelles

sont très variées et échappent au schéma « classique » qui veut que la mère abandonne son occupation professionnelle après la naissance de l'enfant handicapé.

L'âge où est posé le « diagnostic » fluctue de « moins d'un mois » à « plus de trois ans ». Le polyhandicap se définit comme une situation de handicap congénital, massive et sévère dans son expression. Nous ne pouvons donc que nous étonner de ce diagnostic tardif (au delà de 6 mois) dans 10 cas sur 16. Le tableau des compétences nous révèle bien que nous avons affaire à des personnes en situation de grande dépendance et répondant bien au profil « attendu » lorsque nous parlons de personnes polyhandicapées (communication limitée, grande dépendance pour les activités de « nursing », niveau de développement cognitif sensori-moteur, capacités émotionnelles préservées). Le même constat avait d'ailleurs été fait dans la pré-enquête (cfr. Annexe 1).

Analyse de contenu

A. Autour de l'annonce du handicap

Relevé des thèmes abordés par chaque sujet

Thèmes / Sujets	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	13	15	16	17	18	19
incompétence des professionnels		O				O	O						O	O			O
diagnostic incertain ou imprécis		O				O	O	O		O		O		O			O
secret/ honnêteté des professionnels	O					P et N	P et N										
sans ménagement/humanité	O				O	O	O	P						O			
rapidité																	
délégation à un autre pro	O		O														
tardive					O			O	O				O		O		O
coordination/communication					O	O	O										O
avenir bouché de l'enfant	O		O			O	O					O					
informations	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O		O	P et N		
aides à domicile			O	O						O							
finances			O	O							O						
transport				O													
profession				O				O			O				O		
soutien familial + ou -		P	P								P						
épuisement			O					O			O		O				O O
folie			O	O													
nombreuses consultations (d'un professionnel à l'autre)	O			O	O	O	O	O				O	O				
dérivés de la médecine																	O
culpabilisation		O	O	O									O				
parent(s) remarque(nt) le problème dès le début		O				O						O	O	O			
garde				O													
aide matérielle				O							O						
structures				O								O					

Commentaires

incompétence des professionnels : ces derniers donnent de faux espoirs aux parents, ou bien ils ne voient pas le problème, ou bien ils le minimalisent et veulent rassurer les parents. Les professionnels n'écourent pas les parents, ne tiennent pas compte de leurs remarques.

Ex : « *les professionnels ont continuellement créé un espoir de connaître le nom de la maladie* ».

« *Elle a fait des démarches auprès de son gynécologue, d'un pédiatre et de l'ONE, mais tout le monde lui a dit que son enfant était « normal ». C'est seulement quand le bébé a eu 6 mois que la gardienne s'est aperçue qu'il avait un retard, et elle a conseillé la maman d'aller voir un neurologue.* »

diagnostic incertain, imprécis (ou erroné depuis) : encore à l'heure actuelle les parents ne savent pas de quoi exactement est atteint leur enfant, ils n'ont pas de nom et ne savent pas chercher d'informations plus précises ce qui les handicap pour la suite.

Ou bien le diagnostic qui a été mis en place a un moment donné s'est révélé inexact ensuite, tout en sachant que ce premier diagnostic a eu sans doute son importance dans l'histoire de vie des parents et de l'enfant.

Ex : « *A 6 mois ils annoncent à la mère que son enfant souffre d'une trisomie 13 et qu'il va mourir vers 2 ou 3 ans. C'est à l'âge de deux ans qu'un autre médecin fait le diagnostic de trisomie 3.* »

« *Au début les médecins ne se sentaient pas sûrs de leur diagnostic.* »

secret/honnêteté : selon les parents, tantôt les professionnels ont souhaité cacher volontairement des éléments dont ils avaient connaissance tantôt les professionnels ont tout dit aux parents et se sont efforcés d'être les plus honnêtes possible.

Ex : « *Ils ont particulièrement appréciés sa franchise...* »/

« *Une infirmière avait soupçonné quelque chose mais n'avait rien dit à la maman.* », « *les parents sont persuadés que les médecins leur ont mentis et connaissaient l'existence d'un problème* »

sans ménagement/ humanité : la manière de faire l'annonce du handicap s'est faite pour les uns de manière brutale et pour les autres de manière « très humaine »

rapidité : l'annonce est « *vécue de manière beaucoup plu violente par son caractère spontané et extrêmement rapide, en 6 heures notre vie a basculé* ».

délégation à un autre professionnel : le responsable ou la personne qui suivait habituellement les parents laisse à un collègue la responsabilité d'annoncer le problème aux parents (souvent à des professionnels qui ont pourtant moins de responsabilités) ou annonce la nouvelle et laisse ensuite l'autre personne en dire plus et soutenir la famille.

« le pédiatre terminait son service et a laissé la maman à son assistante », « le médecin était présent pendant l'accouchement parce que c'était d'urgence mais c'est une infirmière qui m'a dit... »

annonce tardive : la tardivité de l'annonce est mentionnée ici seulement lorsque les parents l'ont dit et estimés eux-mêmes, même par de simples mots comme *« c'est SEULEMENT quand untel a eu tel âge que le handicap a été reconnu »*..

coordination/communication : les parents reconnaissent un besoin de coordination entre les professionnels, ou entre les parents et les professionnels.

« idée de la création d'un dossier suivi », « aurait souhaité une meilleure coordination et surtout communication au sein de l'équipe médicale », le père aurait souhaité avoir une assistance et être renvoyé vers un point de coordination qui aurait offert un soutien dans la gestion de son enfant polyhandicapé »

avenir bouché de l'enfant : en termes d'études notamment

« il ne pourrait pas aller à l'université quoi ! », « pas d'avenir, pas de projet, pas de plan à long terme, pas d'espérance de vie »
« ma fille ne serait sûrement pas une fille intellectuelle »

informations : les parents expriment un manque d'informations sur la maladie de l'enfant, les origines, les soins, les structures, les aides possibles, les droits des personnes handicapées, les articles de loi etc./ est satisfait des informations obtenues.

« elle a eu des informations plus précises sur le handicap de son enfant mais les termes utilisés sont trop compliqués donc elle ne comprend pas l'origine du problème » (coté P et N), « aurait souhaité plus d'informations sur la prise en charge, au niveau administratif, allocations etc. »

aides à domicile : cela revient aux aides humaines mais plus particulièrement qui se déplacent chez la famille pour les soins de l'enfant en termes de soins ou de soutien, aucun n'a abordé les aides ménagères ici.

« une kiné venait deux fois par semaine pour m'expliquer ce que j'avais à faire »
« une kiné venait deux fois par semaine pour renforcer son tonus »
« des psychologues viennent à domicile aider et soutenir les familles »

finances : tout ce qui touche à l'aspect financier : les aides financières, le coût du matériel mais aussi un lien fort avec la profession (et l'arrêt du travail dans cette période).

« au travail ils ont été chouettes, la moitié des frais de la garde malade : cadeau »
« mais tout est payant en plus j'avais des dettes. Je n'étais pas remboursée.. »

transport : lié à l'éloignement d'une structure mais ce qui pose problème pour le parent n'est pas la distance en tant que telle mais bien les horaires de transport sans quoi ce serait plus facile.

« le bus venait le chercher le matin pour moi c'était trop tôt »

profession :

« pour moi arrêter mon boulot...ce n'était pas possible, je n'aurai pas su. »

« elle aurait voulu changer la logistique : c'est difficile de s'organiser pour pouvoir rester avec son enfant. Pour la mère il y a le congé de maternité et celui d'assistance médicale mais ça ne dure qu'un an »

« les modifications de sa vie professionnelle ont été des plus nécessaires, arrêt de travail d'un an »

soutien familial : les seuls à avoir abordé ce sujet à ce moment de l'interview sont des parents qui en ont bénéficiés, cela ne signifie pas que les autres n'en aient pas eus.

« je n'ai reçu aucun soutien sauf de la famille », « les parents n'ont pas vraiment cherché de l'aide ni de soutien. Ils en ont reçus des parents maternels qui ont beaucoup gardés l'enfant. »

épuisement, solitude : sentiment de charge, d'abandon, dépression, fatigue

« ces neuf premiers mois ont été très durs pour les parents qui se sont battus pour leur enfant sans que personne ne les soutienne, ni ne les prennent au sérieux »

« elle s'est sentie toute seule »

« a voulu foncer dans le mur avec sa voiture en sortant de l'hôpital »

« là j'ai fait une grande dépression »

folie : la mère en particulier se sent prise pour une « folle »

« autour de moi mes amis pensaient que je devenais folle »

« on m'a prise pour une dingue qui ne veut pas accepter qu'elle a un enfant à problèmes »

nombreuses consultations : passage d'un professionnel à l'autre, souvent pour des parents qui voient un problème que les professionnels ne semblent pas voir ou cacher, soit pour trouver grâce aux différents professionnels une précision du diagnostic, soit pour trouver des personnes spécialisées ou qui correspondent aux attentes des parents.

Cela entraîne que les parents ont entendu des choses qui ne leur convenaient pas ou qu'ils ont reçus plusieurs points de vues pas toujours conciliables. Les parents s'arrêtent souvent au professionnel qui répond à leurs attentes du moment (diagnostic, soutien, informations...)

« le médecin de la crèche conseille d'aller voir l'ophtalmologue[...]la kiné confirme[...]je suis ensuite allée voir la pédiatre qui s'occupait de son frère, elle confirme le problème neurologique. Elle nous a donné les noms de médecins bien précis[...]on n'a pas vu le médecin renseigné, mais...un neuro c'est un neuro quand même »

dérivés de la médecine : nous relevons ici deux cas particuliers : l'acharnement thérapeutique et la situation de « cobaye de la science » dans laquelle se sont trouvés les enfants, d'après leurs parents.

culpabilisation : le parent se culpabilise mais le plus souvent, les parents sont culpabilisés par des tiers

*« pour cette dame, j'étais responsable de la mort de son bébé (pourtant c'est pas contagieux) »
« on a essayé de me culpabiliser »*

parents remarquent le problème dès le début : ce sont les parents qui observent en premier une régression et vont ainsi chercher le spécialiste et non un médecin qui détecte une anomalie. Ils ne sont pas toujours écoutés.

*« sa mère a senti une petite régression. S'inquiétant ils ont été voir le pédiatre »
« la mère savait depuis la naissance de son fils que quelque chose n'allait pas »
« la maman savait qu'il y avait un problème contrairement au mari qui ne se doutait de rien »*

garde : problème pour qu'il y est quelqu'un toujours auprès de l'enfant. Lié à la problématique financière et professionnelle.

« on ne pouvait pas continuer indéfiniment la garde à la maison »

aide matérielle : de manière assez générale, pas de précision pour le logement ou les adaptations particulières. *« tout ce qui était matériel c'était via la kiné du centre », « aurait souhaité une aide matérielle »*

structures : recherche d'un centre, d'une crèche ou parlent de la structure en tant qu'aide, tremplin à d'autres aides.

« donc elle a été dans une crèche[...]on rentre dans un créneau différent, avec plus d'informations, de renseignements, de bouche à oreille... », « après on a cherché un centre »

Analyse

Tout comme dans la pré-enquête, la problématique du manque d'information au moment où l'annonce de la déficience se fait reste prédominante. Par ailleurs, les difficultés d'obtenir un diagnostic peut rendre les relations avec les professionnels assez difficiles et contribuer à créer chez les parents des représentations négatives de l'aide que ces professionnels peuvent apporter. Or nous sommes souvent devant des problèmes complexes, avec un vécu extrêmement perturbant en milieu hospitalier (intervention en urgence, placement en couveuse, ...) et de grandes incertitudes quant à la viabilité de l'enfant. De manière générale (et donc non spécifique à la problématique

du polyhandicap), la gestion de l'annonce en milieu hospitalier et du suivi de la familles après cette annonce, reste toujours à améliorer.

Les parents qui ont répondu à l'enquête témoignent du sentiment d'avoir été « ballottés » d'un professionnel à l'autre et sans pouvoir se raccrocher à un fil conducteur. Nous remarquons également que le soutien intrafamilial n'est pas fréquemment rapporté.

B. Après l'annonce du handicap

Relevé des thèmes abordés par chaque sujet

Thèmes/sujets	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	13	15	16	17	18	19
"acceptation"	O	O				O			O			O		O			
profession	N	P	N		P	N	P	N	N	N	N	P		N	N	N	N
nouveaux projets	O											O	O				
relations sociales	P et N	P	P	P et N	P	N	P et N	P et N	P et N		P	P et N	P et N	P et N	N		P
fatigue, charge, solitude	O	O	O	O		O	O			O		O		O	O	O	
aide de tiers apportée = aide humaine	S			S et A	A	S	A	S	S	S	S	A			S		A
aide de tiers souhaitée	S					S											
couple		P	N		P	N	N	N				P et N		N			N
fratrie		P et N				N	P et N			P						N	N
vie de famille	O	O		O		O				O		O					
structures		O		O	O			O	O			O				O	O
questions sur l'avenir		O		O													
transport				O			O										
garde, répit				O	O	O	O	O	O	O	O	O				O	O
infos				O	O	O		O	O								
finances	N				P		P et N	N	P	N	P		N		N		N
matériel (logement y compris)	O						O	O	O				O		O	O	
enseignement									O								
relativisation, autres valeurs		O		O	O	O	O	O	O				O				O
aide des proches (famille/amis)		O	O	O			O	O	O		O					O	O

Commentaires

« acceptation » : prononcé dans presque tous les cas directement par les parents en parlant de l'enfant ou de son handicap, mais de manière générale cela fait plus souvent référence à des personnes de la famille ou de amis qu'aux pensées des parents eux-mêmes. Une remarque : lorsque ce sont les parents qui parlent d'eux, il est plus souvent noté une acceptation difficile du handicap alors que lorsqu'on parle d'une tierce personne il est noté plus souvent une acceptation difficile de l'enfant en général.

« la sœur de la maman quant à elle a encore difficile d'accepter l'enfant »

« l'acceptation du déficit de L. est venu petit à petit »

« c'est dur sur le plan psychologique car ce n'est pas l'enfant qu'on a imaginé »

profession : nous avons distingué les P (positif) des N (négatifs). Les P sont souvent attribués au maintien de la profession ainsi qu'au fait que cela permette de penser à autre chose. Les N font surtout référence aux difficultés des parents d'allier vie professionnelle et prise en charge de leur enfant, notamment à cause des horaires de travail. La plupart des mères (N) ont arrêté l'exercice de leur profession ou ont diminué le temps de travail au détriment de leur ambition professionnelle.

« on hypothèque sa vie professionnelle par rapport au handicap de l'enfant », « elle a toujours travaillé à temps plein et les employeurs ne sont pas toujours compréhensifs », « elle arrête donc le travail car elle doit garder l'enfant »/« du point de vue professionnel, il y avait une stabilité car la mère était fonctionnaire »

nouveaux projets : il s'agit de deux cas, le premier est une reprise d'études et de nouveaux projets en général (non spécifiés) et le second l'achat d'une maison à la campagne, ce qu'il n'auraient jamais fait dans d'autres circonstances mais qu'ils ne regrettent pas du tout.

Relations sociales : beaucoup de nuances grâce aux P et aux N. La plupart des P induisent qu'il n'y a eu aucun changement suite à la naissance de leur enfant handicapé. Le seul N signifie que la présence de l'enfant empêche les relations sociales, les autres montrent souvent qu'un tri s'est effectué parmi les amis, ce qui leur fait souvent de la peine mais qu'ils estiment finalement profitable puisque de nouvelles connaissances sont arrivées et que celles qui sont parties sont jugées superficielles ou non méritantes. Un autre aspect de la nuance est la stabilité des relations sociales (rien n'a changé, les amis ne sont pas partis) mais le fait que vivre avec l'enfant pose des difficultés pour se déplacer ou entraîne un manque de disponibilité.

« au niveau social rien n'a changé » / « en Belgique elle n'a pas d'amis, elle ne saurait pas s'en faire puisqu'elle doit toujours s'occuper de sa fille »/ « ils ne voient aucune personne qui ne se soit éloignée suite au handicap de leur fils. Cependant comme ils en ont la garde le week-end, ils ne peuvent pas vraiment sortir car il demande une attention permanente »

Fatigue, charge, solitude : toute la dimension de difficultés ressenties par les parents, leur épuisement, leurs réactions émotionnelles dans cette période de vie.

« cela est épuisant », « la maman ressent cela comme un écart », « au début on ne dort plus, on y pense tout le temps, comment on va s'en sortir »

Aide de tiers apportée : nous avons différencié les professionnels, les services, (S) des personnes auxquelles ont fait appel les parents. Ces personnes sont souvent payées au noir et ne sont pas qualifiées pour le travail. nous les avons nommées Autres (A) : jeune fille au pair, aide ménagère, gardienne... Elles sont souvent embauchées pour des raisons financières ou de plus grande disponibilité, de plus, étant donné que les parents sont les employeurs, ce sont eux qui fixent les conditions des contrats, contrairement aux services où ils se retrouvent bénéficiaires et où les conditions ne les satisfont pas toujours. (horaires, coût, variabilité des personnes...)

« ils ont du engager une personne lorsqu'ils n'étaient pas disponibles »

« j'ai du prendre une fille au pair »

« elle a souvent fait appel a des SOS-MUT, mais ce service envoyait des puéricultrices qui ne savaient absolument pas comment s'occuper de F. vu sa différence. De plus, elle n'avait droit qu'à un nombre limité d'heures par mois. Les horaires ne l'arrangeaient pas du tout[...] elle a du faire appel a des amis et payer au noir des personnes car elle ne pouvait pas faire autrement. »

Aide de tiers souhaitée : il s'agit là de personnes ayant fait des démarches n'ayant toujours pas abouties ou faisant une proposition pour une éventuelle prise en charge différente selon leur souhait.

« la maman regrette qu'il n'ait pas existé et qu'il n'existe pas de vue globale de la famille face aux difficultés rencontrées, qui poserait la question de l'aide au niveau de la famille [...] ce service apporterait tant une aide humaine que matérielle et financière pour éviter l'épuisement des familles. »

« il a manifestement cherché des aides, mais il n'a pas trouvé de solution adéquate »

Couple : noté P ou N en fonction du rapprochement que le handicap de l'enfant et le reste des circonstances de vie ont permis ou en fonction de l'éclatement du couple (pas toujours précisé si la situation était déjà conflictuelle avant)

« son mari l'a quittée après deux ans », « Cela a été et est toujours contraignant. Le couple n'a pas résisté à cela »/ « le couple s'est rapproché »

Fratrie : ici aussi les P et N permettent la nuance. : parfois les parents expriment la souffrance par laquelle est passée le frère ou la sœur mais insistent aussi sur la richesse que la situation lui a apporté et ce qu'il en retire aujourd'hui. D'autres ne font état que de la souffrance de l'enfant « délaissé », d'autres encore ne parlent que de l'épanouissement et des valeurs apportés.

« les deux autres filles estiment que leurs parents ne passaient pas assez de temps avec elles »/ « il s'est créé une unité, une solidarité entre frères et sœurs »

Vie de famille : il s'agit en général de l'arrêt des activités familiales. La famille ne fait plus les mêmes activités qu'auparavant ou bien séparément. Les vacances, si elles ont encore lieu, sont tout à fait différentes, ainsi que les loisirs. De plus, les parents font souvent référence à une obligation de structurer la vie quotidienne à cause des soins que nécessite l'enfant en particulier.

« dans sa vie en général, la maman a été réduite à « faire avec » et à apprendre à structurer les choses, la vie de tous les jours avec un enfant polyhandicapé nécessitant d'être bien structurée »

« aucune activité n'a encore été réalisée avec tous les membres de la famille excepté S. car un des deux parents doit automatiquement rester auprès de S. pour s'en occuper. »

« on ne fait plus rien en famille dans ce sens qu'on ne va pas au cinéma, au cirque, au restaurant en famille, parce qu'il y a toujours un enfant qui ne peut pas suivre »

Structures : peu abordent ici les structures pour adultes, il s'agit plutôt de faire part des listes d'attente, du manque de choix du aux places réduites et à l'éloignement géographique des structures par rapport au domicile ; ainsi qu'aux institutions pas toujours spécialisées au handicap de leur enfant. C'est la réalité à laquelle ils sont confrontés.

« à la maison de C. ils leur ont dit que ça ne servait à rien de faire une demande et au centre P. il y a une liste d'attente de 2 ans. », « le centre était près de S., à ce moment là c'était difficile, [...] et puis M. est entré en internat. », « il a fallu trouver des institutions qui accueilleraient E. aux différents stades de sa vie », « au point de vue des infrastructures, soupir, c'est assez difficile ».

Questions sur l'avenir : ne viennent pas des parents des enfants les plus âgés de l'enquête. Touche à l'espérance de vie et aux structures pour adultes.

« à Bruxelles il n'y a rien pour les adolescents et adultes polyhandicapés. On cherche en Wallonie. » ; « on a demandé quelles étaient ses espérances de vie mais on a rien su nous dire »

« pour la suite ils ne savent pas où ils vont mettre L. mais ils ne veulent surtout pas le mettre dans un « asile » ».

Transport : en rapport avec l'éloignement de la structure et la profession.

« les trajets aller-retour et matin et soir pendant les trois premières années sont évoqués comme étant lourds à assumer ».

Garde, répit : assez problématique en général, c'est un des thèmes qui reviennent le plus dans cette tranche de vie. Les problèmes de garde se trouvent fort en lien avec les aides humaines présentes surtout pour cette raison (contrairement à la partie annonce où il s'agissait plus de soins). Les services ne sont pas toujours adaptés selon les parents (personnes pas assez fortes pour porter l'enfant, changent souvent donc pas de continuité affective pour l'enfant, les parents doivent être sortis pour un minimum d'heures etc. ce qui pose problème en cas de maladie du parent ou dans d'autres cas de figures). D'autres parents se sentent au contraire très soulagés de cette aide et certains regrettent que ces services n'aient pas existé plus tôt.

La garde et le répit reprend aussi tout ce qui est camp de vacances pour l'enfant, scoutisme, personnes mandatée par une association et gardant l'enfant un week-end par mois et appel à des amis pour « souffler » un peu.

*« plaines de jeux permettent de laisser un peu de répit à la maman »
« une des difficultés a été de trouver des gardes après l'école (de 16h à 18h), solution trouvée auprès de la ligue des familles »
« TOF propose des services de baby-sitter spécialisées qui viennent à domicile, c'est très pratique mais le problème, c'est qu'il y en a 3 qui alternent, ce n'est jamais la même. J'ai donc peur que L. n'aie jamais de repères avec elles. »*

Informations : ici ressort le manque d'informations sur la maladie (toujours) mais aussi un manque de renseignements sur les structures accessibles et les aides qui peuvent être apportées (financièrement, matériellement...). De plus, ce thème aborde les réseaux qui peuvent se mettre en place grâce à un centre ou une association par exemple, ainsi que la satisfaction de certains parents dans leurs recherches.

*« j'ai eu des informations en fréquentant d'autres mamans »
« l'AP3 représente pour le père d'E. une importante source d'informations, il donne énormément d'importance à la communication en général et reproche à de nombreuses institutions un manque de communication. »
« la seule véritable aide qu'ils ont eu, c'est leurs amis, leur famille, connaissances qui ont pu leur fournir une adresse, le nom d'une association »*

Finances. Très lié à la profession et au matériel. Nous avons noté P et N pour montrer si les familles bénéficiaient d'aides financières, mêmes minimes, ou du moins si elles en faisaient état. De plus, cette nuance apporte aussi la conscience qu'ont certaines familles de la « chance » d'avoir pu préserver cette sphère.

*« le matériel coûte cher, il faut comparer les prix »
« au niveau financier elle nous confie qu'elle reçoit de bonnes allocations »
« une aide financière a été octroyée pour que la voiture du père soit adapté au handicap de son enfant »
« ils ont déménagé car la famille habitait un appartement à l'étage. Ceci a très tôt engendré des frais »*

Matériel (y compris logement) : sont abordés ici toutes les adaptations nécessaires, la recherche de matériel adapté, le logement. La plupart du temps, le thème matériel n'est pas abordé sans parler de l'aspect financier qui en découle ». Lorsque l'allocation est présentée comme telle (aide financière) elle est donc également incluse dans cette rubrique.

*« le matériel coûte cher, il faut comparer les prix »
« du côté pratique ils se sont vite rendus compte de toutes les choses qu'il faudrait aménager pour lui : siège de toilette, le bain, ...et surtout la nécessité d'une voiturette »
« ils ont déménagé car la famille habitait un appartement à l'étage. Ceci a très tôt engendré des frais »*

enseignement : abordé une seule fois, le parent souhaiterait que certaines structures acquièrent véritablement le statut d'école pour valoriser cet aspect éducatif.

« la mère regrette que le centre de structure de jour de M. n'ait pas le statut d'école qui va de paire avec un projet éducatif et des subsides. »

relativisation, autres valeurs : ce thème reprend de manière générale le changement dans la philosophie de vie des parents, la manière d'aborder les problèmes d'apprécier les petites choses de la vie, etc.

« sa conception de la vie changé, elle ne s'en fait plus pour des petites choses, elle a d'autres intérêts, ne fait plus de projets à long terme »

« ils ont développés d'autres valeurs, d'autres attentes par rapport à leur vie, notamment, ils ont voulu éliminer autour d'eux tous ceux qui les tiraient vers le bas (les râleurs...) »

aide des proches (famille/amis) : dans quelque domaine que ce soit : financier, répit, soutien, informations ...

« la seule véritable aide qu'ils ont eu, c'est leurs amis, leur famille, connaissances qui ont pu leur fournir une adresse, le nom d'une association »

« c'est surtout ses amis qui l'aidaient et qui continuent à l'aider au quotidien »

Analyse

La situation de polyhandicap opère des changements profonds dans la dynamique familiale et ce, à tous niveaux : réseaux sociaux, occupations professionnelles, finances. Les réponses des parents sont cependant très nuancées et l'accent est mis aussi sur l'apport positif que l'enfant handicapé sévère a sur le couple, la fratrie. Cette situation engendre cependant un besoin de répit et de ressourcement auquel nous commençons seulement à répondre. La problématique du manque d'informations reste présente mais les associations de parents jouent leur rôle. La famille et les amis constituent des ressources dans 9 cas sur 16. Mais davantage d'aide est souhaitée.

La fatigue et la solitude est souvent rapportée par les parents.

Les finances posent semble-t-il un problème dans un cas sur deux.

C. Actuellement

Relevé des thèmes abordés par les sujets

Thèmes/sujets	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	13	15	16	17	18	19
"vivre au jour le jour", relativiser, profiter	○	○		○	○		○		○				○				

*« j'aimerais pouvoir mener une vie comme tout le monde », « ce qu'ils souhaitent tous le plus, c'est que L. redevienne normal, qu'il y ait un miracle »
« (les gardiennes) se comportent comme si l'enfant était « normal »*

« deuil de l'enfant modèle » : cela revient à parler de la différence et vivre avec, ce qui n'est pas toujours facile d'après les familles.

*« il faut des années je crois pour intégrer tout ça, accepter le problème, je l'ai toujours accepté, je n'ai jamais refusé ce problème mais il fallait composer avec ce problème »
« la maman a du faire le deuil d'une « petite fille modèle ». Elle est très soucieuse du paraître. »*

profession : très lié à la problématique de la garde, les problèmes se posent notamment en termes d'horaires (non adéquates avec la prise en charge de la personne handicapée) et de non compréhension de certains employeurs dans les cas d'absences imprévues et répétées.

*« il faudrait un horaire plus souple qui fonctionne en dehors des heures normales de travail »
« une source de difficulté quotidienne survient lorsque T. est malade. En effet, l'un des deux parents doit alors rester avec lui et se voit dans l'impossibilité de travailler. Ceci les préoccupe d'autant plus que leur profession respective nécessite un travail de groupe, qui se voit dès lors perturbé. »*

aide humaine : il me semble que cette catégorie peut être directement reprise avec celle des gardes puisque que dans la très grande majorité des cas les personnes auxquelles les parents font appel en tant qu'aide apporteront un soutien essentiellement au niveau de la garde (contrairement au moment de l'annonce où elles intervenaient plus pour des soins de l'enfant). Cependant certaines personnes se déplacent aussi pour prodiguer conseils et accompagnement, comme chez la famille 04 où les personnes faisant partie de la structure où se trouve actuellement l'enfant accompagnent pour les démarches dans la recherche d'un nouvel internat.

*« pour la recherche d'un nouvel internat ils sont là [...] les 3 personnes vont avec lui »
« ils paient une personne pour s'en occuper en leur absence »
« il éprouve des difficultés à s'occuper de M. en raison de son horaire de travail et a donc besoin de quelqu'un qui puisse la récupérer à l'école un week-end sur deux et s'en occuper 3 heures par jour ».*

Remarque : lorsque, comme dans ce dernier exemple, la problématique du travail et de l'aide humaine pour la garde est liée, nous avons coché les 3 catégories car elles semblent indissociables.

aide matérielle et logement : tout ce qui touche au matériel et à l'adaptation du logement. (souvent lié aux finances...)

« une aide financière serait la bienvenue pour acheter du matériel adapté ou encore pouvoir créer un centre eux-mêmes »

« à cause des crues de N. elles habitent en sous-sol. Dernièrement, à cause des fortes pluies, les trottoirs étaient inondés et l'eau est arrivée dans l'appartement. Elles ont perdu beaucoup de choses et elles ont déménagé »

transport : une seule personne l'évoque de manière positive, mais en rappelant que cela a posé beaucoup de problèmes à une certaine époque. Sinon le transport est perçu comme une charge : du temps, de l'argent et de l'énergie de perdus.

« la question du transport est également problématique ; il faut trouver une voiture assez grande »

« il trouve que les services de taxis restent beaucoup trop chers et que le trajet de 120kms en tout, qu'il doit parcourir tous les jours, est extrêmement pesant »

informations : toujours dans le sens d'un manque d'informations, certains parents insistent particulièrement sur ce point, même si c'est un aspect qui est moins repris avec l'avancée dans la tranche de vie, comparativement aux précédentes.

« ils doivent se battre pour chaque information concernant leur enfant et leur situation car personne n'est là pour en donner, et parfois même, on leur donne une mauvaise information[...]ils trouveraient intéressant de pouvoir se renseigner via un site reprenant les aides et services et toutes les informations nécessaires »

garde : thème récurrent qui est fortement lié à l'aide humaine mais aussi à l'épuisement, au besoin de répit des parents. Ce thème pourrait être regroupé avec aide humaine, charge, activités extrascolaires pour l'enfant et besoin de temps à soi pour les parents, car finalement les dires des parents reviennent à reprendre tout cela dans cette période de vie, qui se caractérise par la longueur sur plusieurs années déjà de la prise en charge parentale.

« elle explique qu'elle aurait aimé pouvoir disposer d'un relais quand elle est épuisée, une sorte de garderie ; des gens en qui elle aurait confiance et qui ne lui coûteraient pas trop cher »

fatigue, charge, épuisement, solitude, surveillance accrue : c'est tout ce qui entraîne du stress pour les parents, le fait que l'enfant doit être surveillé sans cesse, que leur fatigue physique pour le porter par exemple se fasse ressentir, mais aussi la fatigue morale, le besoin de repos ainsi que le fait de se sentir seuls face à tout cela.

« j'ai eu une grosse dépression, j'ai touché le fond »

« j'ai des problèmes de dos, j'ai des difficultés à le porter »

« ce qui lui a le plus manqué ici, c'est le fait d'être qu'il était tout seul à affronter cette situation et que personne ne l'a aidé »

préoccupations sur l'avenir : très lié aux interrogations sur les structures suivantes mais aussi de manière générale pour quand les parents ne sauront plus s'en occuper.

« le souhait le plus cher du papa serait que son enfant « parte » avant lui, il admet que c'est une chose difficile et choquante à dire en tant que parents [...] mais il a peur que

C. soit trop malheureux sans eux et il n'arrive d'ailleurs pas à imaginer la vie de son fils après leur mort »

« je suis inquiète, j'ai peur qu'elle se fasse renvoyer de l'institution où elle a enfin reçu une place »

« mais que deviendra t-il lorsque nous ne serons plus là ? »

« l'institution où elle se trouve aujourd'hui, elle ne pourra y rester que jusque l'âge de 21 ans, et après ? »

finances : besoin d'aides financières de manière générale (demande ou constat) ou pour le matériel, le logement ou le transport plus spécifiquement (dans ce cas c'est noté dans les deux catégories correspondantes) ou pour le sujet 5, conscience d'être privilégiés et d'avoir les moyens de pouvoir payer une personne pour la garde de l'enfant.

« pour elle, elle voudrait plus d'argent aussi »

« je vais la visiter une fois par semaine car je ne peux plus économiquement »

« les services de taxis restent beaucoup trop chers »

activités extrascolaires pour l'enfant : lié à la garde et au besoin de repos mais aussi proposé dans le but que l'enfant s'épanouisse, qu'il s'agisse d'activités organisées par l'école ou de rencontrer d'autres personnes inconnues, ou même simplement de sortir de l'institution.

« ce que la maman voudrait plus pour son enfant c'est qu'il soit en contact régulier avec des enfants ordinaires, qu'il sorte de ce ghetto »

« je souhaite avoir un peu d'aide pour pouvoir la faire sortir de temps en temps de l'institution, qu'elle s'évade un peu »

temps pour soi pour le parent et/ou le couple : besoin non seulement de se reposer mais surtout de faire des choses différentes qui changent de l'habitude, se permettre d'aller à un cours de sport ou s'occuper de soi-même ou bien passer du temps en couple ou faire partie d'une association.

« pour elle, elle voudrait du temps pour avoir une vie de femme, et pas uniquement une vie de mère »

« la maman ajoute que depuis peu elle tente d'accepter d'avoir sa propre vie, sans se sentir coupable de voler le temps qu'elle se consacre, à son enfant[...]c'est revenu petit à petit avec des petites choses comme s'abonner à un magazine pour en arriver ensuite à un cours de gym »

« garder la semaine de vacances à deux au moment des grandes vacances »

fratrie : besoin de consacrer du temps à la fratrie, faire des sorties, prendre le temps de téléphoner, de plus, cette catégorie inclue aussi tout les souhaits des parents concernant la fratrie, entre autres : beaucoup de bonheur, réussir sa vie, déresponsabiliser le frère ou la sœur vis à vis de l'enfant handicapé pour plus tard.

« pour son autre fils la mère souhaite qu'il soit le plus heureux possible »

pour ses deux autres enfants, il souhaite réaliser des activités avec elles, sans S. »

« pour leur fille ils souhaitent également du bonheur[...]qu'elle puisse créer une « chouette » famille[...]ils essaient au maximum qu'elle ne se sente pas obligée de quoi que ce soit vis-à-vis du handicap de son frère »

structures : manque de choix, de spécialisation des structures, manque d'accessibilité géographique ou point de vue des transport, manque de moyens pour ses structures et parfois manque de personnel, problèmes d'agressivité qui peut se jouer entre les bénéficiaires, relations générales entre parents et institution. Lié aussi à l'inquiétude pour l'avenir.

« ce qui semble le plus éprouver la maman, c'est le manque de choix dans les structures »

« mon besoin pour l'instant c'est le nouvel internat »

« ce qui a le plus manqué c'est de la place dans les centres de jour dans la région bruxelloise »

« une autre difficulté à laquelle il devra faire face dans deux ans, est que sa fille devra passer de l'enseignement primaire à secondaire. Cependant, il n'y a pas d'enseignement spécial dans l'école où elle est inscrite actuellement. De plus, il n'existe pas d'enseignement spécial pour S. car elle est atypique dans beaucoup de domaines. Et les enfants sont accueillis en fonction de leur type de handicap. »

communication : les parents font plusieurs fois état du besoin qu'ils ont de communiquer avec leur enfant, quitte à prendre des cours de langage signé pour certains. Cette catégorie reprend aussi tout ce qui à trait aux paroles des parents qui tentent d'expliquer la communication, différente mais réelle, de leur enfant ; ainsi que l'automutilation qui peut être un moyen de s'exprimer (surtout sujet 7)

« elle exprime bien le fait qu'elle veut vivre avec moi parfois elle pleure, elle m'ignore, elle râle ou elle se mord »

« si il veut pas changer de position il râle, s'il a faim il met ses doigts dans sa bouche et il rouspète etc. »

« les aspects les plus éprouvants sont pour elle les difficultés de langage de S. »

autonomie de l'enfant : deux parents y font référence en termes de manque de mobilité et d'impossibilité de se débrouiller seul (pour l'enfant), mais aussi du besoin pour l'enfant de développer son autonomie.

« au quotidien les difficultés qu'il rencontre avec sa fille sont sa dépendance et sa non-mobilité »

« il loge deux nuits par semaine à l'école. C'est une bonne idée parce que ça le pousse à partir un peu de la maison car nos séparations sont peu fréquentes de plus, cela lui donne la possibilité de développer son autonomie. »

relations sociales des parents : nuance entre ce qui est retenu comme positif (P) et négatif (N). Trois des familles réabordent ce sujet dans cette partie alors que la question a été posée dans la partie précédente (ce qui nous montre l'importance de croiser les différentes étapes de la vie, les coupures entre « périodes » n'étant pas si faciles).

Il s'agit de l'amitié et des contacts sociaux en général.

« j'ai été coupé du monde »

« mais actuellement la situation semble plus éprouvante au niveau des relations sociales. Elle essaie d'intégrer sa petite fille dans son réseau d'amis. Mais celle-ci ne reste manifestement pas en place : « elle tire les cheveux des autres enfants, renverse son verre, elle est infernale » ce qui stresse apparemment les amis. »

« elle a beaucoup d'amis »

comprendre les besoins de l'enfant : les parents font part parfois d'une impuissance à cause de leur incompréhension de l'enfant, ils aimeraient pouvoir détecter ses besoins car mal les interpréter est une souffrance. Ceci est souvent lié aux problèmes de langage de l'enfant (quand le lien est clairement établi dans les paroles du parent, cela a été coté pour les deux catégories que sont la communication et la compréhension des besoins). La nuance avec cette catégorie c'est que les parents expriment un doute, ou sous-entendent une interprétation du comportement de l'enfant.

« Il y a souvent des situations critiques qui posent problème car elle ne parle pas verbalement. Elle sait se faire comprendre mais il faut déceler, faire des suppositions pour savoir ce qui ne va pas. »

« la mère nous dit qu'elle n'a jamais su ce qui l'avait mise (l'enfant) dans cet état. Ils se sont sentis impuissants. »

attente que la société s'ouvre sur le handicap : repris une seule fois.

« pour tous les deux (mère et enfant) il faudrait que la société s'ouvre sur le handicap »

relations avec d'autres parents : nous faisons ici une nuance qui est importante à expliquer. Lorsque les parents connaissent d'autres parents d'enfants handicapés, nous n'avons pas coté pour cette catégorie. En effet, en lisant tous les questionnaires nous nous sommes rendu compte que beaucoup de parents auraient le choix de côtoyer d'autres parents mais souvent ils ne le souhaitent pas. Par relation avec d'autres parents, nous entendons des parents qui sont en contacts avec d'autres parents, soit de leur propre initiative, et qui entretiennent avec eux une relation amicale soit au travers d'associations voire du réseau internet comme il est cité une fois. Cependant, les contacts « volés » sur le palier avec une voisine ayant un enfant handicapé et fuis (si le parent dit clairement qu'il ne souhaite pas avoir ce contact) ne sont pas repris ici car ils ne nous semblent alors aucunement révélateurs de soutien ou de sources d'informations comme peuvent l'être au contraire les relations davantage construites

« la maman est en relation avec d'autres parents qu'elle a connu via un généticien, par l'AFrAHM ou via le monde associatif du handicap. Il existe d'ailleurs une forte solidarité entre les parents d'enfants polyhandicapés »

« elle a pris contact avec des gens par le net aux Etats-Unis. En Belgique, c'est moins fréquent comme maladie. Cependant, les parents avec un enfant handicapé ont une sensibilité plus spéciale, c'est pourquoi elle a des contacts avec des familles avec un enfant handicapé même s'il souffre d'un handicap différent de celui d'E. »

-exemples de ce qui n'a pas été retenu mais susceptible de débat :

« je n'ai pas de contact sauf avec une voisine qui a aussi un enfant handicapé mais plus autonome. Je parle parfois avec mais elle ne va pas me retirer mon malheur ». S 17

-exemple de la fuite de la relation : « elle n'est pas en relation avec d'autres parents d'enfants handicapé. Elle n'aime pas cette idée de ghetto, elle préfère parler avec des parents d'enfants normaux. Elle ne cherche pas à parler de ça, cela la rendrait malheureuse pour rien, alors que tout va bien finalement. Quand elle va à des réunions avec son fils elle préfère parler avec les professeurs, les éducateurs. »

-exemple de ce que je ne fais pas rentrer dans la catégorie relation : « en ce qui concerne les relations avec d'autres parents, ils les croisent évidemment dans l'école lorsqu'ils vont chercher T. mais ils ne parlent pas de liens spéciaux existant entre eux »

santé, soins, médication : comme son nom l'indique, ce thème reprend tout ce qui touche à l'aspect médical.

« après avoir passé un an à l'hôpital, à la fin de son adolescence, il semblerait que son état se soit amélioré, il a doublé de poids et depuis, même s'il reste fragile au niveau intestinal, il est devenu beaucoup plus résistant aux infections. Donc d'un point de vue de l'handicap en lui-même, les soins à fournir restent importants »

« mon souhait, pour moi, c'est que ça s'arrête. Qu'il ne fasse plus de complications au niveau de l'estomac, de problèmes dentaires, il a des caries, on a du extraire 6 dents. Il a un émail très fragile »

bonheur de l'enfant : c'est véritablement un souhait lorsqu'on demande aux parents ce qu'ils espèrent pour leur enfant. Cette catégorie reprend aussi tous les aspects du bonheur de l'enfant au quotidien dont font part les parents expressément.

« ce qui leur importe c'est qu'il soit heureux »

« ils peuvent le rendre heureux avec des plaisirs tout simples comme un repas de sa maman (qui lui donne l'impression d'être la meilleure cuisinière du monde), une ballade avec son papa ou encore un nouveau pyjama ».

problématiques spécifiques : 4 cas sont repris ici (pour 3 sujets) : la problématique de l'adolescence vécue par les parents, l'attente de papiers régularisation, la garde alternée et la justice.

Les deux premiers ont été ou sont encore difficiles à vivre par les parents, le dernier est en fait un soulagement puisque la séparation des parents est bien vécue et permet selon le parent interrogé d'avoir du répit une semaine et de l'énergie et de la disponibilité l'autre semaine.

« C'est une « vie difficile » d'autant plus qu'au moment où nous les rencontrons, C. entre dans l'adolescence et que ceux-ci l'ont « toujours considéré comme un tout petit bébé ».

« ce qu'elle souhaite par dessus tout c'est l'obtention de leurs papiers »

« pour lui-même il souhaite la garde partagée de son enfant [...]il souhaite également retrouver de la stabilité parce qu'il se trouve dans une situation instable, agressive, où se mêlent des conflits au niveau judiciaire. »

Analyse

Plusieurs des thématiques retenues sont évoquées par plusieurs parents : problème de garde de l'enfant très directement lié au problème d'épuisement et de

solitude ; manque de choix ou manque d'adéquation des structures (notamment au niveau des horaires, en line avec les occupations professionnelles) ou encore difficultés relationnelles avec des professionnels. Ici, plus que dans les périodes du jeune âge, les parents expriment le besoin de ressources financières complémentaires.

Une demande d'offres en matière d'activités extrascolaires est également formulée.

Ce qui a le plus aidé

Thèmes/sujets	1	2	3	4	5	6	7	8	9	11	13	16	17	18	19
rien		○													○
proches (famille/amis)				○	○	○					○			○	
finances (pour la garde et acheter du matériel)					○										
présence d'un centre ou d'un professionnel (ou même les 2)				○	○		○	○	○	○				○	○
activités à l'extérieur (pouvoir sortir, faire autre chose)				○											
l'enfant (son sourire, son amour, sa tendresse..)	○	○				○	○							○	
garde (aide à domicile)					○										
problématique spécifique (garde alternée=répit)													○		
l'habitude (=l'expérience)												○			

Ce qui a été le plus difficile

Thèmes/sujets	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	13	15	17	18	19
relation avec les professionnels, les employeurs								○								○
garde						○						○				○
stress, fatigue, charge				○					○	○	○				○	○
regard des autres									○		○				○	
structures					○	○	○					○				
solitude, isolement	○					○	○									
faire les choix à la place de l'enfant			○													
automutilation							○									
soins					○		○			○						

manque de mobilité de l'enfant : pas plus de précision, prononcé tel quel

annonce et prise de conscience du handicap : moment de la révélation difficile et apprendre à vivre avec

finances : manque de moyens pour payer une personne afin de garder l'enfant (dans les attentes il est précisé « pas cher »).

Analyse

L'aide vient des professionnels essentiellement et parfois des proches. L'enfant polyhandicapé est cité plusieurs fois comme une ressource.
Sans surprise, les éléments les plus difficiles restent le stress, la fatigue.

D. Avenir

Relevé des thèmes par sujet

Avenir	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	13	15	16	17	18	19
optimisme						○			○								○
pessimisme		○											○				
n'y pense pas encore, vit au jour le jour													○				○
fratrie		○										○				○	
soins	○							○									
structures	○	○		○	○		○		○	○		○		○	○		
inconnu, angoissant, peur	○		○		○		○		○	○	○	○	○			○	○
démarches aujourd'hui pour changer l'avenir													○			○	
profession																	○
problématique spécifique															○		

Commentaires

optimisme : « je suis optimiste, les choses vont dans le bons sens », « j'espère vraiment qu'on pourra vivre plus normalement », « je vois l'avenir très bien »

pessimisme : « la maman n'a pas le moral et elle pense qu'elle le tuera avant de mourir », « tout leur semble négatif »

n'y pensent pas encore : « on ne prévoit pas encore », « ils ne préfèrent pas y penser »

fratrie : ne pas vouloir les responsabiliser « elle trouve que ce n'est pas à lui de devoir s'occuper de son frère quand ses parents seront vieux »

soins : inquiétude sur la continuité des soins ou le souhait de recevoir de nouveaux soins dans l'avenir pour améliorer la situation.

« cet enfant nécessite des soins particuliers, va-t-il toujours trouver ce dont il a besoin ? », « pour l'avenir elle espère qu'il pourra suivre un traitement pour manger normalement »

structures : recherche d'une nouvelle structure ou peur d'un changement de structure

« la pire des choses serait qu'il rentre dans un asile », « je cherche un autre internat », « son avenir s'est d'être encadré dans un endroit où il est bien »

inconnu, angoissant, peur : « elle redoute le moment où elle ne pourra plus s'occuper de son fils », « ce qui l'angoisse le plus c'est de ne pas savoir de quoi l'avenir sera fait »

démarches aujourd'hui pour changer l'avenir : même si certains parents disent ne pas y penser, ils avouent qu'ils essaient quand même de faire des démarches pour préparer l'avenir, comme d'autres parents qui eux y pensent fortement et se préparent activement : prise de mesures financières pour l'avenir, certains ont même déjà trouvés un centre mais se considèrent comme des privilégiés., « j'espère que tous les problèmes seront réglés avant » pour ne pas embêter la fratrie, création d'une asbl pour « faire changer l'avenir ».

profession : repris une seule fois : espoir de faire diminuer son temps de travail mais se lie à une problématique financière

problématique spécifique : souhaite obtenir ses papiers

Analyse

L'avenir fait peur : c'est l'inconnu et les structures sont à chercher, avec la peur de ne pas trouver facilement une solution pour l'adolescence d'abord, pour l'âge adulte ensuite.

E. Les services connus, les points positifs et négatifs par type de service

1. Les services d'accueil de jour pour enfants

Les plus :

- spécialisé
- évite les difficultés aux familles car sont bien au courant
- ouvert toute l'année
- répit pour la famille
- ambiance maternelle et familiale
- prise en charge globale et autonomisation de l'enfant
- dialogue et collaboration
- transport possible
- professionnels compétents
- motivation
- environnement : locaux neufs, balançoire, jardin
- suivi individualisé

Les moins :

- manque un vrai projet pédagogique suivi
- toutes les choses ne sont pas dites
- les horaires
- pas assez de motivation, « il faut être derrière pour que les choses bougent »
- une partie du personnel moins compétente
- manque de professionnalisme (jeunesse de l'équipe)
- pas assez d'activités organisées

2. Les « IMP » et les « IME » (sic)

Les plus :

- dévouement des éducateurs

Les moins :

- enfants trop « mélangés »

3. Les écoles d'enseignement spécialisé

Les plus :

- dévouement des éducateurs
- compréhensifs
- bonne prise en charge
- bien organisée, bien institutionnalisée
- bon soutien et éveil au monde
- ambiance familiale
- enfants mélangés donc est aussi avec des « moins handicapés » que lui
- confiance envers les responsables de la structure
- sentiment de soutien envers la famille
- transport
- bonne communication et coopération
- répit

Les moins :

- enfants trop « mélangés »
- trop éloignée du domicile
- un peu trop d'acharnement éducatif
- manque d'atmosphère familiale
- pas bien organisé
- peu de moyens de communication
- horaires de fermeture
- incapacité à gérer les problèmes de comportement
- pas de garderie
- cours en classe trop rigide
- pas assez d'information aux parents

- manque de la présence d'une assistante sociale
- environnement (cour au lieu d'un jardin)

4. Les services résidentiels pour enfants

Les plus :

- répit pour la famille
- prend en charge tout le médical
- équipe paramédicale
- gestion des enfants
- prise en charge pluridisciplinaire
- motivation du personnel

Les moins :

- aucune collaboration avec les parents
- n'accueille pas les adultes
- mauvais accord entre internat/ école et service de jour
- manque d'hygiène, inquiétude sur l'hygiène de l'enfant
- incapacité à gérer les problèmes de comportement
- méthode passive
- peu de kinésithérapie

5. Les services résidentiels pour adultes

Les plus :

- gentillesse
- transport
- objectifs individualisés établis
- bien organisé
- professionnels compétents

Les moins :

- manque d'activité : limité au nursing
- manque de moyens et d'encadrement
- parents doivent s'adapter en fonction de leur fonctionnement à eux
- pour le moment ce n'est qu'une période d'essai

6. Centre de revalidation fonctionnelle

Les plus :

- compétence des professionnels
- gestion des enfants
- répit
- prise en charge pluridisciplinaire

Les moins :

- manque d'hygiène
- incapacité à gérer les problèmes de comportement

7. Les crèches

Les plus :

- adaptation pour répondre aux besoins de l'enfant et des ses parents
- services de transport organisés
- enfant bien cocooné

Les moins :

- rappel à l'ordre des besoins spécifiques
- horaires pas adaptés aux horaires des parents

8. les services d'aide précoce

Les plus :

- indispensable : soutien, informations, outils...
- fourni des stratégies, des mises en garde, des points de repères

Les moins :

- n'est pas une aide proposée spontanément
- pas assez présent au quotidien

9. Institut de psychopédagogie spécialisée

Les plus :

- répit

Les moins :

- trop de médication
- parents se sentent exclus

10. Hôpital psychiatrique

Les plus :

- répit
- diminution de la médication

Les moins :

- enfant attaché
- n'aime pas y aller

11. Autres : associations, services de répit

Les plus :

- Garder une activité, rester en contact avec le monde extérieur
- Informations pour les structures suivantes, conseil
- Répit
- Avoir et donner des nouvelles dans un contexte non scolaire
- Intervenants très professionnels
- disponibilité

Les moins :

- Possible une seule fois par semaine
- rien

12. Autres : école ordinaire

Les plus :

- motivation

Les moins :

- pas adapté
- ne gèrent pas les problèmes de comportement
- pas assez de communication avec la famille

Analyse

De manière générale, l'accent est mis sur l'accessibilité de la structure (soit proximité du domicile soit transport), tout ceci étant lié aux horaires et jours de fermeture aussi. De plus, la prise en charge de l'enfant est considérée comme très importante (compétence des professionnels peut être rattrapée par une très forte motivation de leur part) du moment que l'enfant est heureux...

Les aspects repris le moins souvent sont les problèmes de comportement, le manque de moyens ou l'absence de certains professionnels spécifiques (assistante sociale, kiné...), et la critique des méthodes utilisées

F. Ressources jugées utiles en regard des grandes catégories de besoins

a) Prise en charge thérapeutique et éducative

- 1) Très important
 - centre ou service (5, 6 partie thérapeutique, 10, 13, 19)
 - professionnel particulier : logopède (16)
 - ressources inconnues (11)
- 2) Important
 - centre ou service (15, 16, 18)
 - professionnel particulier (7)
 - ressources inconnues (1, 9)
- 3) Peu important
- 4) Non pertinent, peu ou pas utile
 - centre ou service (6 partie éducative, 18)

b) Soutien émotionnel

- 5) Très important
 - centre ou service (10)
 - professionnel particulier : psychologue (16)
 - famille/amis (13, 16)
 - ressources inconnues (11)
- 6) Important
 - famille/amis (6, 3)
 - autres parents d'enfants handicapés (7)
 - médicaments (6)
- 7) Peu important
 - association de parents (13)
 - ressources inconnues (15)
- 8) Non pertinent, peu ou pas utile
 - famille/amis (7)
 - ressources inconnues (9)
- ? « quelques personnes » (18) mais à quel degré ?
« pas besoin de trop ça va » (19)

c) Aides au quotidien

- 9) Très important
 - centre ou service (5)
 - famille/amis (13)
- 10) Important
 - famille/amis (2)
 - professionnel particulier : aide ménagère (13)
 - ressources inconnues (9, 11)
- 11) Peu important
 - ressources inconnues (15)
- 12) Non pertinent, peu ou pas utile
 - famille/amis (13)
 - rien du tout (16, 18, 19)

- ressources inconnues (1)
- ?) (10)

d)Informations

- 13) Très important
- associations de parents (5, 13)
 - ressources inconnues (1)
- 14) Important
- associations de parents (18)
- 15) Peu important
- professionnel particulier : kiné (18)
 - ressources inconnues (9, 11)
- 16) Non pertinent, peu ou pas utile
- professionnels particulier : médecin (18)
 - rien de personne (5, 16)
 - pas assez, ressources inconnues (6, 19, 15)
- ?) (10)

e)Ressourcement et répit

- 17) Très important
- famille/amis (10)
 - associations de parents (15)
 - camps de vacances, scouts (13, 15)
- 18) Important
- associations de parents (16)
 - ressources inconnues (18)
- 19) Peu important
- ressources inconnues (1, 11)
- 20) Non pertinent, peu ou pas utile
- ressources inconnues, manque, pas assez (6, 9, 18, 19)

f)Soins médicaux

- 21) Très important
- professionnels particuliers : médecins généraliste, pédiatre et neurologue (5, 16)
 - famille/amis (dans la médecine : 13)
 - centre ou service (5)
 - ressources inconnues (1, 11)
- 22) Important

- Professionnels particuliers : médecin de famille et neurologue (15)
 - Ressources inconnues (9, 18)
- 23) Peu important
- professionnel particulier : pédiatre (10)
- 24) Non pertinent, peu ou pas utile
- centres ou services (13, 18)
 - pas besoin pour le moment (6, 19)

Analyse

D'emblée, nous sommes frappés par le nombre de ressources non identifiées par les parents pour rencontrer la totalité des catégories de besoins. Il semble logique que les soins médicaux et les prises en charge thérapeutique soient rencontrés par des professionnels. Mais l'intervention d'amis ou de connaissances dans un réseau social contribuent aussi de manière non négligeable à rencontrer ces besoins.

En ce qui concerne l'information, le rôle des associations de parents est mis en avant.

Mais pour l'aide au quotidien et surtout pour les besoins de répit et de ressourcement, les ressources adéquates sont plus difficilement identifiables.

8. Propositions et recommandations

Plusieurs arguments plaident en faveur de la **mise en place d'un centre de référence** et de ressources, complété par un site internet, pour permettre aux parents qui le souhaitent de trouver une série d'informations et au-delà, une possibilité d'un premier bilan et de recommandations utiles. L'objectif principal est de renforcer les parents dans leurs compétences à faire des choix opportuns tout en respectant le rythme de leur cheminement personnel.

Comme on le sait, des initiatives ont été prises pour le développement de deux centres de référence pour l'IMC. Sans doute un renforcement des conventions de ces centres permettrait de faire face à ce besoin. Ceci étant, les conditions dans lesquelles un bilan de l'enfant pourrait se faire doivent être soigneusement pensées. Ce bilan nécessite du temps et de l'espace et demande d'impliquer la famille dans le processus d'évaluation.

Par ailleurs, comme nous l'avons déjà constaté dans d'autres études, l'intérêt d'un lieu où les parents peuvent simplement venir « déposer leurs valises » sans être automatiquement contraints à « consommer » un package d'interventions spécialisées, nous semble opportun. Une collaboration étroite entre services de l'ONE, services d'accueil de la petite enfance (crèches, halte-garderie,...) et services d'aide précoce devrait être envisagée.

Répondre aux besoins des familles, dont plus de la moitié dans notre échantillon sont des familles monoparentales, suppose une action coordonnée de ces divers services. L'accent doit être mis sur **le maintien et le développement de réseaux sociaux** autour de la famille. Pour une partie des familles, un mouvement associatif peut contribuer à ce développement. Mais plusieurs parents n'ont pas l'envie et/ou peu de disponibilités pour rejoindre une association. Diverses formules, telle par exemple l'AP3 Plouf permettant à des parents et des professionnels de se retrouver une fois par mois dans une piscine avec les personnes polyhandicapées, peuvent constituer des moments d'échanges informels. Une diversification de ces moyens est donc souhaitable, l'important étant d'éviter aux familles de connaître un isolement parfois total. Les services de répit constituent de toute évidence un moyen à promouvoir afin d'aider les parents à trouver le temps de se ressourcer. Un renforcement des moyens consentis pour ces services serait souhaitable. De même, la possibilité d'un accueil temporaire de l'enfant handicapé dans une autre famille comme le propose Famisol est intéressant mais souvent difficile à mettre en place. Au delà, diverses formules pourraient être réfléchies. Nous pensons par exemple à des mères de soutien, formule développée au Québec. Des « mamies » et des « papys » pourraient aussi venir renforcer ces réseaux sociaux, en offrant du temps de manière ponctuelle. Les ressources que constituent les « Balladeuses » nous semble aussi de nature à répondre à ces besoins.

Nous l'avons vu : les parents sont en quête d'une reconnaissance sociale : ils aspirent à pouvoir être reconnus et respectés dans leur rôle de mère et de père d'un enfant sévèrement handicapé. Mais ils aspirent aussi – sans « oser » le déclarer de manière nette, à être reconnus comme des hommes et des femmes ayant des besoins propres. Certes leur parcours n'est pas banal et plusieurs expérimentent un véritable changement dans leur système de valeurs. Mais une vie doit exister en dehors du

handicap. Le regard social prend ici toute son importance. Un travail doit donc se poursuivre au niveau **d'une information correcte « grand public »** sur ce que sont ces situations de grande dépendance. Au delà, le statut d'aidant familial doit être, de manière urgente, (re)défini et jouir d'une reconnaissance réelle. Cela implique non seulement la reconnaissance de la pénibilité du travail accompli par l'aidant proche de la personne polyhandicapée, une accessibilité, pour ces aidants familiaux, à des formations mais aussi une possibilité de pouvoir bénéficier d'une aide financière, équivalente à un traitement partiel.

On l'aura compris, **nous plaidons pour une approche globale et « life span »** : la manière dont les prises en charge, depuis l'annonce jusqu'à l'intervention de divers professionnels et services, sont pensées, les premiers accordages entre parents et professionnels vont être déterminants pour le développement ultérieur et de l'enfant handicapé et des parents et de la fratrie.

Plus encore sans doute que dans d'autres situations de handicap, le polyhandicap demande une politique coordonnée entre système de l'aide sociale et système de l'éducation.

On voit que dans leur appréciation des services, les parents sont très nuancés. Les problèmes majeurs qui sont posés sont et restent

- les difficultés engendrées par les horaires inadaptés des services et une certaine rigidité du fonctionnement de ces structures ;
- le manque d'une évaluation précise des compétences et les difficultés d'obtenir un descriptif des objectifs précis et des moyens à mettre en œuvre
- un manque de professionnalisme dans la manière de construire une prise en charge.

Notre échantillon ne contenait pas beaucoup de parents avec un adulte mais dans notre pré-enquête, nous avons déjà relevé l'inquiétude des parents pour l'avenir. Faire face à cette inquiétude supposerait selon nous un accompagnement spécifique dès la période de l'adolescence, préparant au passage à la vie adulte et aux problèmes spécifiques que pose l'adulte polyhandicapé (au niveau santé, nursing, loisirs,...) . L'effort de stimulations ciblées permettant aux compétences cognitives de se développer doit être poursuivi tout au long de l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte. .

Enfin, nous n'avons pas mis, à ce stade, en évidence des particularités liées au contexte urbain dans lequel vivent les familles. Notre méthodologie n'était sans doute pas assez sensible à ce point de vue.

9. Perspectives

Au terme de cette première étude, il nous semble pouvoir dégager plusieurs pistes qui devraient retenir l'attention des divers responsables. Cette étude devra maintenant s'approfondir et notamment dans une meilleure compréhension du fardeau objectif que représente la présence d'une personne polyhandicapée au sein de la famille.

Nous devons également compléter cette étude par une approche des professionnels : quelles sont les perceptions que ceux-ci ont des besoins des parents, quelles stratégies pensent-ils adéquates pour y répondre mais aussi quelles sont leurs

difficultés propres pour faire face à la situation de polyhandicap. Autant de questions que nous n'avons pu – faute de temps et de moyens- aborder dans cette présente étude.

Par ailleurs, des recherches se développent actuellement autour de la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Ces études viendront compléter le point de vue des familles en « re-donnant » davantage la parole aux personnes handicapées elles-mêmes.

Mai 2006

Références bibliographiques

Aldwin, C.M. and Revenson, T.A. (1987) Does Coping Help ? A Reexamination of the Relation Between Coping and Mental Health . *Journal of Personality and Social Psychology*, 53 (2), 337-348.

Antonovsky, A. (1994) The sense of coherence : an historical and future perspective. In Mc Cubbin, H.I. and al. *Stress coping and health in families. Sense of Coherence and Resiliency. Resiliency in families Séries*. London : Sage Publications, 3-20.

Ausloos, G. (2004). *La compétence des familles : Temps, chaos, processus*. Eres.

Bloch, H., Chemana, R., Gallo, A., Leconte, P., Le Ny, J.F., Postel, J., Moscovici, S., Reuchlin, M., & Vurpillot, E. (Eds.). (1999). *Grand dictionnaire de la psychologie*. Larousse : Paris.

Di Duca, M. Van Cutsem, V. et Detraux, J.J. (2000) *Bienveillance et handicap. Le jeune enfant handicapé et sa famille : naissance partagée. Rapport de recherche non publié*. Université de Liège.

Detraux, J.-J. (2002) *De la résilience à la bienveillance de l'enfant handicapé et de sa famille : essai d'articulation de divers concepts*. *Pratiques Psychologiques*, 1-2002.

Hicks Patrick, J., & Haydon J.M. (1999). Neuroticism, coping strategies, and negative well-being among caregivers. *Psychology and aging*, 14(2), 273-283.

Holahan, C.J. and Moos, R.H. (1990) Life Stressors, Resistance Factors, and Improved Psychological Functioning : An Extension of the Stress Resistance Paradigm . *Journal of Personality and Social Psychology*, 58,(5), 909-917.

Holahan, C.J. and Moos, R.H. (1991) Life Stressors, Personal and Social Resources, and Depression : A 4-Year Structural Model . *Journal of Abnormal Psychology*, 100, (1), 31-38.

Kim, H.W, Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., & Krauss, M.W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness [Electronic version]. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 313-327.

Le Bossé, Y.D. et Lavalée, M. (1993) *Empowerment et psychologie communautaire. Aperçu historique et perspectives d'avenir* . *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 18, 7-19.

Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C. & Maj, M. (2005). Family burden in long-term diseases : a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders [Electronic version]. *Social Science and Medicine*, 61, 313-322.

Manciaux, M. (Ed.). (2001). *La résilience : Résister pour se construire*. Genève : Médecine & Hygiène.

Nachshen, J.S., Woodford, L., & Minnes, P. (2003). *The Family Stress and Coping Interview for families of individuals with developmental disabilities: a lifespan*

perspective on family adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 285-290.

Saloviita, T., Itälina, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 300-312.

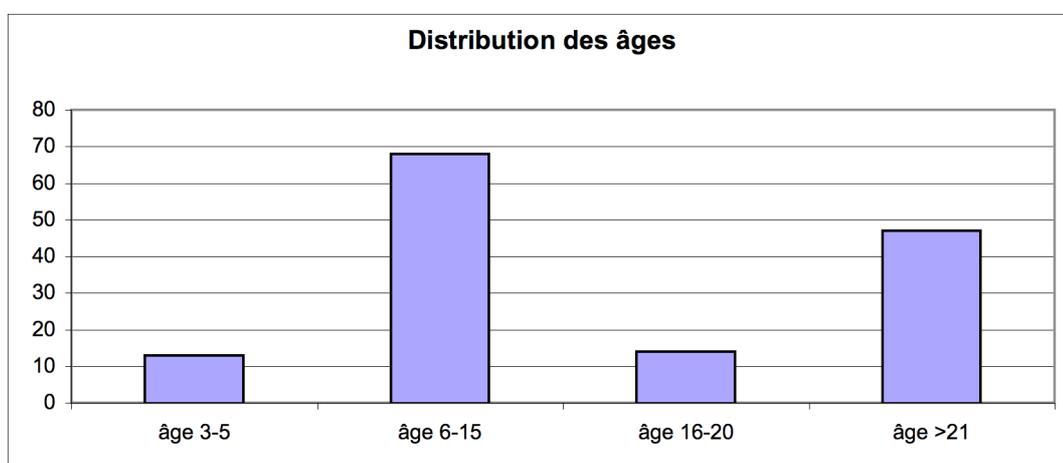
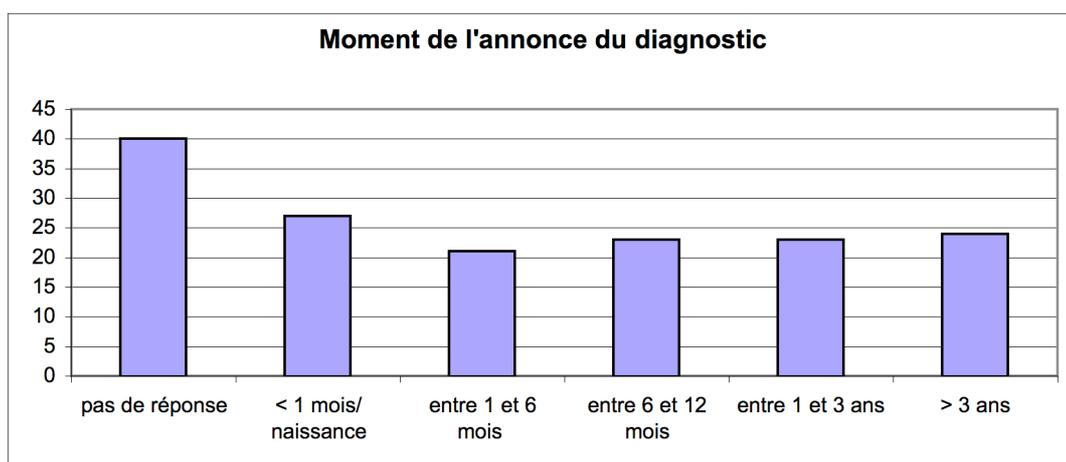
Sequeira, E.M., Madhu, R., Subbakrishna, D.K., & Prabhu, G.G. (1990). Perceived burden and coping styles of the mothers of mentally handicapped children. *NIMHANS Journal*, 8(1), 63-67.

Thompson, J.E.H., Doll, W., (1982). The burden of families coping with the mentally ill : An invisible crisis. *Family Relations*, 31, 379-388.

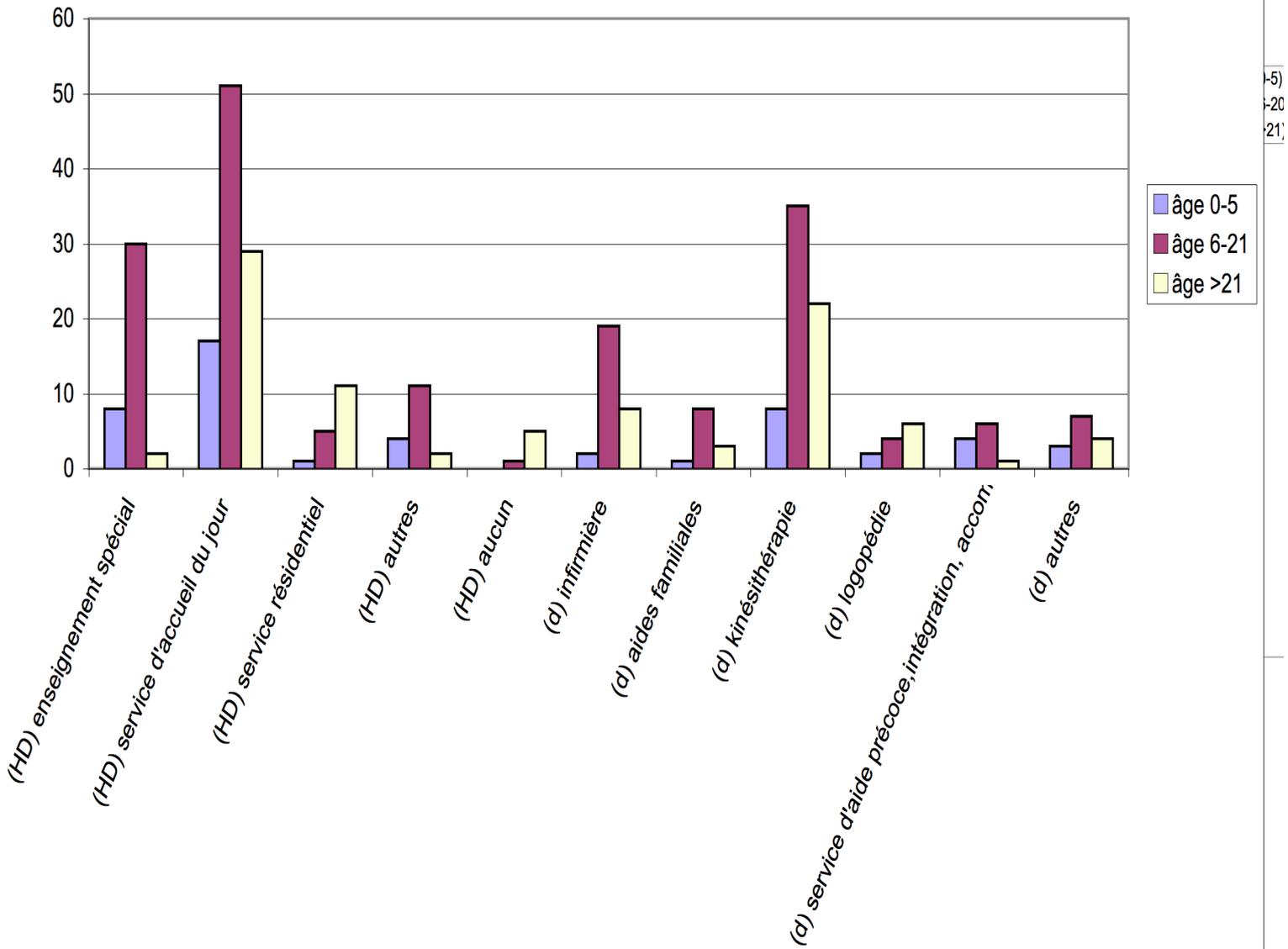
Van Hooland, M. (2002). La parole émergente : Approche psycho-sociolinguistique de la résilience, parcours théorico-biographique. Paris : L'Harmattan.

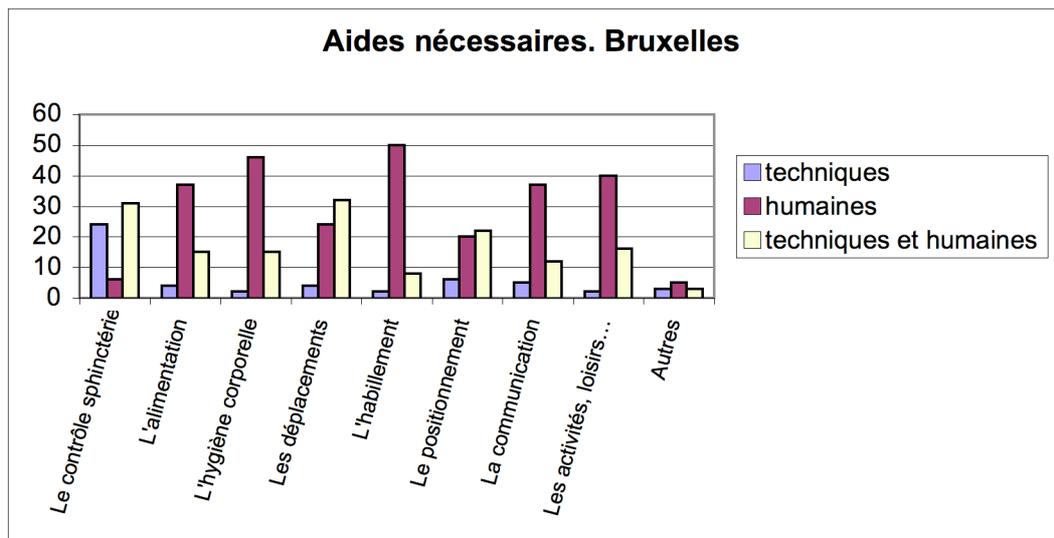
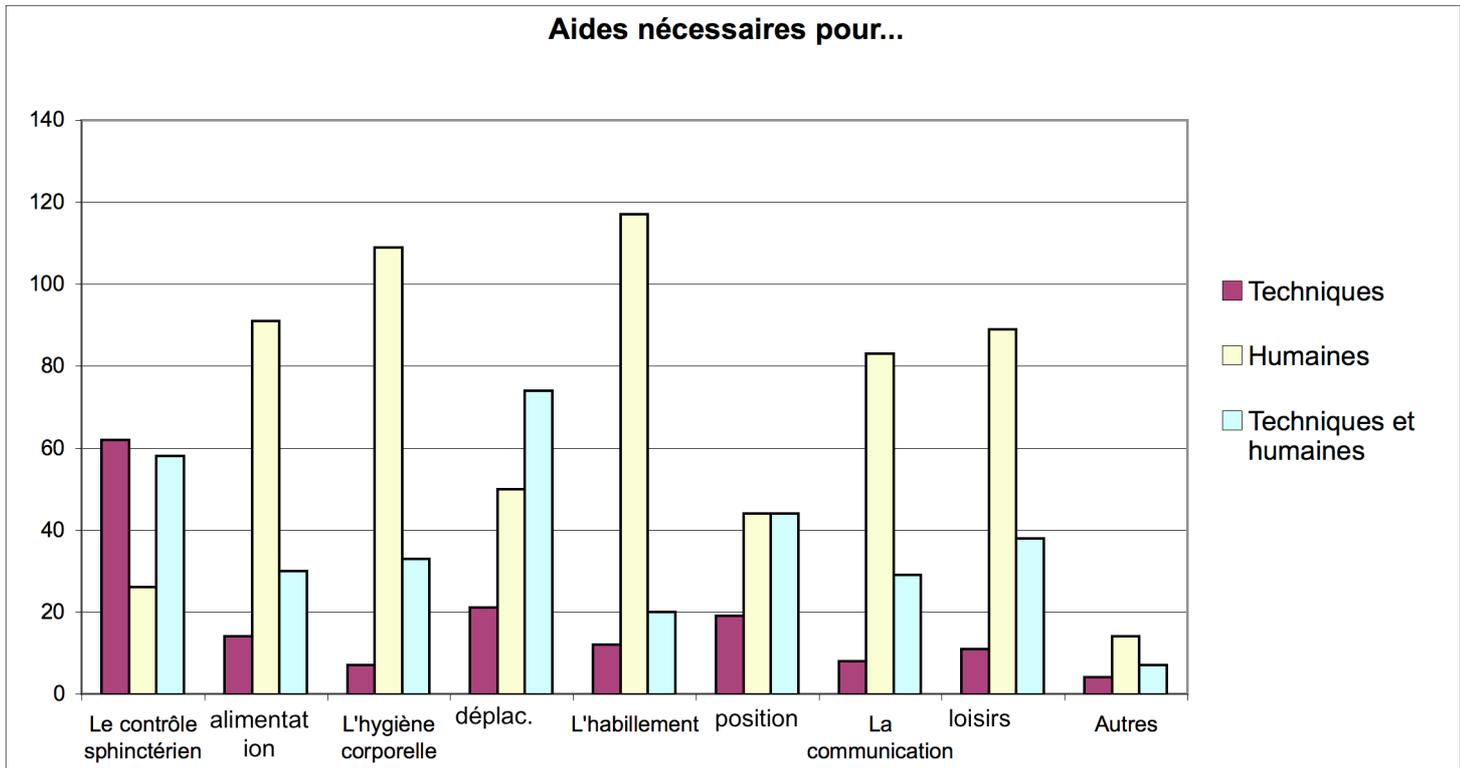
ANNEXE 1 PRE-ENQUETE EFFECTUE PAR L'AP3

Résultats



Services dont la personne bénéficie





Besoins exprimés par les parents

	Liège 30 sujets	Bruxelles 63 sujets	Hainaut 26 sujets	Namur 39 sujets	Total des provinces <u>158 sujets</u>
<i>Rien</i>	10	3	5	9	27
<i>Structures</i>	6	35	9	14	64
<i>Enseignement</i>	1	4	0	0	5
<i>Transports</i>	5	9	3	2	19
<i>Accessibilité</i>	0	1	1	2	4
<i>Autonomie</i>	0	1	2	0	3
<i>Informations</i>	3	2	5	4	14
<i>Rapport aux administrations</i>	2	6	4	0	12
<i>Communication, loisirs et vacances</i>	6	7	4	5	22
<i>Aide matérielle</i>	2	8	5	2	17
<i>Aide humaine</i>	4	6	1	5	16
<i>Aide financière</i>	0	8	4	7	19
<i>Toutes aides confondues</i>	1	2	0	1	4
<i>Ecoute - de la personne polyhandicapée</i>	2	2	2	1	7
- des parents	3	10	6	5	24
- de la fratrie	1	1	2	0	4
- total écoute	6	13	10	6	35
<i>Concilier vie professionnelle et vie personnelle</i>	4	5	1	3	13
<i>Répît</i>	2	18	5	13	38
<i>Informations concernant la maladie</i>	0	4	3	3	10

Besoins exprimés par les parents en fonction de l'âge de la personne polyhandicapée

	Age adulte 46 sujets	16-20 ans 14 sujets	6-15 ans 61 sujets	<6ans 31sujets	<u>Total des âges</u> <u>152 sujets</u>
<i>Rien</i>	11	1	3	3	18
<i>Structures</i>	22	9	20	8	59
<i>Enseignement</i>	2	0	1	1	4
<i>Transports</i>	6	4	7	1	18
<i>Accessibilité</i>	2	0	2	0	4
<i>Autonomie</i>	0	1	2	0	3
<i>Informations</i>	3	1	6	5	15
<i>Rapport aux administrations</i>	3	1	7	1	12
<i>Communication, loisirs et vacances</i>	6	1	10	4	21
<i>Aide matérielle</i>	3	1	7	4	15
<i>Aide humaine</i>	5	2	7	2	16
<i>Aide financière</i>	3	3	13	1	20
<i>Toutes aides confondues</i>	0	1	1	1	3
<i>Ecoute - de la personne polyhandicapée</i>	2	1	9	3	15
- des parents	7	1	1	2	11
- de la fratrie	0	1	1	1	3
- total écoute	9	3	11	6	29
<i>Concilier vie professionnelle et vie personnelle</i>	3	2	7	1	13
<i>Répit</i>	5	4	17	8	34
<i>Informations concernant la maladie</i>	3	0	7	0	10

ANNEXE 2

CANEVAS DU QUESTIONNAIRE POUR LES PARENTS

Autour de l'annonce du handicap

Question générale : Pouvez-vous me parler de la période où vous avez appris que quelque chose n'allait pas avec votre enfant ?

- Qui vous a parlé la première fois du handicap ou des difficultés de développement de votre enfant et à quel moment?
- . Comment cette première information s'est-elle réalisée et qu'avez-vous pu apprendre sur votre enfant et sa déficience ?
- . Quel suivi a été fait par le professionnel/l'équipe qui vous a parlé du problème de votre enfant et quel soutien avez-vous reçu par la suite ?
- Qu'est-ce que vous auriez souhaité pour cette étape de votre vie?

Après l'annonce du handicap

Question générale : Pouvez-vous me préciser ce qui a changé dans votre vie après cette découverte ? Quels étaient vos besoins à ce moment ?

Globalement :

- Les difficultés de votre enfant vous ont-elles modifié des choses dans votre famille (couple, fratrie, grands-parents) dans votre vie professionnelle? dans votre cadre de vie? dans vos relations avec vos relations sociales (amis, voisins,...)? dans votre conception de la vie en général?

De manière plus précise :

- Avez-vous rencontré des difficultés dans l'organisation de la vie de tous les jours? Si oui, lesquelles?

- Avez-vous trouvé des aides, des solutions pour vous aider à faire face à ces difficultés et comment avez-vous trouvé ces aides?

Si oui, lesquelles ?

- aide matérielle
- aide humaine
- informations
- autres

- Avez-vous pu faire des choix parmi plusieurs solutions? Le cas échéant,quelles auraient été les aides que vous auriez aimé trouver?

Actuellement

Question générale : Aujourd'hui, avec le recul et l'expérience acquise, comment estimez-vous votre situation avec votre enfant ? Pouvez-vous préciser ses besoins et vos besoins ?

- Au quotidien, rencontrez-vous des difficultés actuellement avec votre enfant? Quels sont les aspects les plus éprouvants ?
- Qu'est-ce qui vous aide le plus actuellement? Etes vous satisfaits des solutions trouvées actuellement?
- Pouvez-vous décrire une situation critique récente qui vous a posé problème (nature de la situation, comment s'y est-on pris pour faire face, qu'est ce qui a le plus manqué?
- Votre enfant vous apporte t-il des choses particulières? Y a t-il des forces ou des éléments positifs que vous avez rencontrés grâce à votre enfant handicapé?
- Etes-vous en relation avec d'autres parents ou une association?

Connaissez-vous

- Service bruxellois pour l'insertion des personnes handicapées/ Cocof
- AWIPH/ bureau régional de l'AWIPH
- service d'aide précoce
- service d'accueil de jour pour enfant/pour adulte
- service résidentiel pour enfant/pour adulte
- service d'accompagnement
- école d'enseignement spécialisé

- autre

Comment les connaissez-vous?

actuellement, que souhaiteriez vous le plus pour votre enfant? quelle serait selon vous, la réponse idéale à ses besoins?

actuellement, que souhaiteriez vous le plus pour vous même? quelle serait selon vous, la réponse idéale à vos besoins?

actuellement, que souhaiteriez vous le plus pour votre conjoint? quelle serait selon vous, la réponse idéale à ses besoins?

actuellement, que souhaiteriez vous le plus pour vos autres enfants? quelle serait selon vous, la réponse idéale à leurs besoins?

Qu'est-ce qui vous a paru le plus dur durant ces années vécues avec votre enfant ?

Qu'est-ce qui vous a le plus aidé durant ces années vécues avec votre enfant ?

Faire le listing des ressources (personnes, services,...) dans le réseau primaire (famille élargie) et dans le réseau secondaire (en dehors de la famille : voisins, amis, professionnels,..). Les numéroter.

Faire un fonctionnogramme avec la famille (cfr. Diagramme joint) : vérifier que les grandes catégories de besoins exprimés par la famille sont reprises et demander à la famille de placer sur ce diagramme les différentes ressources en fonction de l'importance perçue (au centre, ressource très importante pour cette catégorie de besoin ; au milieu, ressource important ; sur le bord, ressource peu importante ; en dehors du diagramme, ressource jugée non pertinent, peu ou pas utile)

Les structures d'accueil de l'enfant/de l'adulte (crèche, écoles, services d'accueil, ...) (à remplir pour chacune des structures rencontrées par les familles)
--

(N.B. : parler séparément de chaque structure/service); bien spécifier s'il s'agit d'une structure/d'un service spécialisé ou non, de placement ou de consultation ambulatoire
Laisser à disposition des parents un tableau vierge cfr annexe)

- comment avez-vous eu connaissance de l'existence de cette structure ?
- depuis combien de temps votre enfant la fréquente-t-il ?
- pourquoi avez-vous finalement choisi cette structure ?
- que pouvez-vous dire à propos
 - (a) de l'accueil réservé à votre enfant ?
 - (b) de l'accueil réservé aux parents par la direction, par les membres de l'équipe (par exemple : écoute des attentes des parents, prise en compte des attentes et besoins des parents) ?
 - (c) des horaires d'ouverture et de fermeture ?
 - (d) du nombre de jours d'ouverture par semaine ?
 - (e) des activités proposées pour votre enfant (diversité, intérêt pour l'enfant, apprentissages réalisés, motivation de l'enfant, plaisir de l'enfant, etc.) ?
 - (f) des activités proposées pour les parents ?
 - (g) du projet global proposé par l'équipe ? Le connaissez-vous ?
 - (h) de la compétence des professionnels ?
 - (i) de la situation géographique de la structure (accessibilité) ?
 - (j) de son statut (privé/public)?
 - (k) des informations reçues sur l'évolution de votre enfant ? Orales ? Ecrites ? Les deux ?
 - (k) autres aspects non repris par les points ci-dessus ?

- avez-vous constaté une évolution (positive ou négative) de votre enfant depuis la fréquentation de cette structure en ce qui concerne :
 - (a) ses relations avec l'environnement familial (parents, fratrie, grands-parents) ?
 - (b) ses compétences à se débrouiller seul de manière autonome (dans quels domaines) ?
 - (c) ses relations avec l'environnement social (voisins, magasins, plaine de jeux, etc.) ?
 - (d) son bien-être général (santé physique et mentale) ?
 - (e) autre aspect

- pour chacune des structures/services, pourriez-vous situer votre degré de satisfaction sur l'échelle ci-dessous (NB : à présenter sur une feuille aux personnes interviewées)

Nom service	Temps passé	Très satisfait	Satisfait	Ni l'un ni l'autre	Peu satisfait	Très insatisfait

- avez-vous des remarques complémentaires à faire sur ces services ?

Avez-vous des solutions lorsque le service fréquenté par votre enfant est fermé ? (vacances notamment)

Y a-t-il des structures dans lesquelles vous avez refusé d'inscrire votre enfant? Pourquoi?

Y a-t-il des structures desquelles vous avez retiré votre enfant? Pourquoi?

Y a-t-il des structures qui ont refusé ou exclu votre enfant? Savez-vous pourquoi? A t-on cherché avec vous une autre solution ?

Estimez-vous que les pouvoirs publics devraient mettre en oeuvre d'autres services que ceux qui existent actuellement et/ou devraient améliorer certains services actuels? Si oui, lesquels et comment?

Estimez-vous que des initiatives privées devraient être prises pour compléter le dispositif mis en place par les pouvoirs publics ?

Estimez-vous que votre enfant nécessite une prise en charge différente de celles proposées pour les autres enfants? Pourquoi?

Perspectives pour l'avenir

Question générale : Comment voyez-vous l'avenir ?

Partie anamnestique

1. Situation globale de la famille :

Famille complète/ monoparentales (parents séparés, veuf) / famille recomposée,
Famille avec un seul enfant (l'enfant handicapé) / avec 2-3 enfants / plus de 3 enfants.

2. Statut social des parents

MERE

PERE

au foyer

études achevées

profession

temps plein / partiel

congé parental

demandeur d'emploi

autre

3. Fratrie

Age	sexe	situation dans la fratrie	Niveau scolaire

4. Nationalité des parents et pays d'origine

5. Langue parlée à la maison

6. Enfant handicapé

évolution de la grossesse

problèmes particuliers posés à la naissance et/ou dans les premiers jours/mois de vie

déficience(s) diagnostiquée(s)

âge de l'enfant au moment de la révélation

problèmes médicaux particuliers posés depuis la naissance

compétences globales actuelles de l'enfant :

communication
déplacement
préhension
alimentation
toilette
propreté sphinctérienne
occupations
relations sociales
éveil intellectuel
autre

visibilité du handicap :

description des prises en charge depuis le diagnostic

Opinion sur les services/structures fréquentées par la PH depuis sa naissance

	S1	S2	S3	S4	S5	S6
Connaissance préalable						
Durée fréquentation						
Choix						
Accueil PH						
Accueil parents						
Horaires						
Nombre jours ouverture						
Activités PH						
Activités parents						
Projet global						
Compétences des professionnels						
Situation géographique						
Statut						
Informations sur évolution PH						
Evolution constatée chez la PH						
Autre						

