



**ANALYSE DES BESOINS DES PROFESSIONNELS FAISANT FACE A
DES ENFANTS /ADULTES POLYHANDICAPÉS EN REGION DE
BRUXELLES-CAPITALE**

Etude menée en collaboration avec

**Le centre d'étude et de formation pour l'éducation spécialisée de
l'Université libre de Bruxelles**

et

**l'Unité de psychologie et de pédagogie de la personne handicapée de
l'Université de Liège**

**avec le soutien financier de la Commission Communautaire Française
(Cocof)**

J.-J. DETRAUX, E. GUILLIER & M. Di DUCA

Avril 2008

Remerciements

Nous tenons à remercier les professionnels qui ont accepté de recevoir les enquêteurs et qui ont partagé leurs interrogations avec nous. De même, nous remercions les parents qui nous ont ouvert leur porte pour nous livrer leurs perceptions.

Que les étudiants qui se sont impliqués dans ce travail soient également remerciés.

Table des matières

Partie 1 : Introduction et littérature	
1. Objet et objectifs de la recherche	4
2. Présentation de la population ciblée	5
- Définition	5
- Spécificités de l'état clinique et étiologie	6
- Épidémiologie	7
3. Etat des connaissances sur l'objet de la recherche	7
a) Définition du burn-out	7
b) Facteurs d'influence du burn-out	8
c) Symptomatologie non spécifique du burn-out	9
d) Les phases du burn-out	10
e) Prévention et traitement du burn-out	11
f) Burn-out et professionnels du handicap	12
g) Représentations du polyhandicap et lien avec l'équipe qui prend en charge des personnes sévèrement handicapées	13
h) Concept de coping	14
4. Hypothèses de travail	15
Partie 2 : Méthodologie et récolte des données	
1. Choix et justifications des outils	17
a) Canevas d'entretiens semis-directifs : questionnaires qualitatifs	17
b) Questionnaires quantitatifs	18
2. Procédé et choix de sélection de l'échantillon	19
3. Description de l'échantillon retenu	21
4. Conditions de passation	22
5. Difficultés rencontrées et biais éventuels	23
Partie 3 : résultats et analyses	
1. Méthode d'analyse développée	26
2. Présentation de la grille d'analyse	26
a) Professionnels	26
b) Familles	27
c) Outil d'évaluation du syndrome d'épuisement professionnel	27
3. Présentation structurée des données récoltées	28
a) Questionnaire qualitatif aux professionnels	28
b) Questionnaire qualitatif aux familles	45
c) Questionnaire quantitatif MBI	49
Partie 4 : Discussion des données	59
Partie 5 : Recommandations	65
Bibliographie	67
Annexes	

Partie 1 – Introduction et littérature

La personne polyhandicapée présente un défi majeur dans nos politiques d'aide et d'action sociale. En effet, placée en situation de grande dépendance, ces personnes conduisent les familles et les professionnels à des états d'épuisement et de découragement extrêmes. Comme cela a été souvent évoqué, le polyhandicap « grossit » à la loupe un certain nombre de difficultés voire de dysfonctionnements de nos services mais, en même temps, crée de réelles opportunités pour dégager des solutions innovantes.

1. Objet et objectifs de la recherche

Une première enquête menée sous l'égide de la Région Bruxelles-Capitale en 2006 s'est focalisée sur l'écoute des familles avec un enfant polyhandicapé et a mis en évidence un certain nombre de besoins : besoin d'information, besoin de reconnaissance sociale, besoin de répit, besoin d'un dialogue avec des professionnels dans le cadre de systèmes souples et flexibles (par exemple au niveau horaire), besoin de trouver des activités de loisirs pour leur enfant, besoin enfin de trouver des solutions adéquates pour l'avenir, une fois atteint l'âge adulte. Ce rapport a fait état de plusieurs recommandations. Dans les perspectives, nous avons également mis l'accent sur la nécessité de croiser les regards des parents avec ceux des professionnels.

En effet, la notion de besoin doit se concevoir dans une perspective éco-systémique : il s'agit de confronter les perceptions que peuvent avoir les parents avec celles que peuvent avoir des professionnels. Cette confrontation, avec les divergences de vue qu'elle amène, crée un espace dans lequel la personne polyhandicapée peut être appréhendée dans sa multidimensionalité et éviter ainsi que les désirs et besoins des personnes polyhandicapées se confondent avec ceux des adultes-éducateurs.

L'objet de la présente étude est donc de poursuivre l'enquête menée en 2006 en s'intéressant cette fois aux perceptions qu'ont les professionnels à la fois des besoins des familles et des besoins des personnes polyhandicapées elles-mêmes. L'étude recherche à approcher les stratégies que ces professionnels de divers secteurs jugent adéquates pour

répondre aux besoins pressentis mais aussi de tenter de mieux appréhender leurs difficultés propres pour faire face à la situation de polyhandicap. L'étude porte également une attention à la mise en place de réseaux impliquant des services spécialisés ou non. De plus, l'étude vise à mettre en évidence de bonnes pratiques énoncées par les professionnels.

2. Présentation de la population ciblée

- Définition

Un aperçu de la littérature sur la question nous montre qu'il n'existe pas de consensus sur la notion de polyhandicap.

Certaines définitions vont se baser sur l'aspect médical, d'autres encore vont prendre en considération seulement les limitations fonctionnelles et d'autres encore s'appuient sur la notion de dépendance liée à l'état de polyhandicap.

Par exemple, certains auteurs s'accordent pour qualifier une personne de polyhandicapée à partir du moment où son autonomie est très restreinte et qu'elle se trouve en état de grande dépendance. Au contraire, d'autres, tels que la suisse D. Wolf (citée par Georges-Janet, 1996), comprennent pourtant les personnes ayant une autonomie relative pour ce qui concerne les déplacements et les activités de la vie quotidienne dans la définition de la personne polyhandicapée.

Pour ce qui concerne notre travail nous avons donc choisi de nous centrer sur une définition plus récente qui a été adoptée par le Conseil d'Administration du Groupe Polyhandicap France en 2002. « *Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.* »

Notre choix s'est porté sur cette définition pour plusieurs raisons. La première est le caractère évolutif des déficiences qui est mis en avant ici et que nous trouvons tout à fait important. La seconde vient du fait que la définition citée précédemment ne considère pas le polyhandicap comme une simple addition de déficiences mais elle prend plutôt la personne polyhandicapée dans sa globalité.

La dernière raison s'appuie sur la mise en évidence de l'impact du polyhandicap dans l'environnement à la fois physique et humain de la personne, ce que nous tenterons d'explorer dans cette recherche plus précisément au travers du vécu des professionnels entourant les personnes polyhandicapées.

- Spécificités de l'état clinique et étiologie

Le polyhandicap est une situation très sévère de handicap associant toujours une déficience mentale sévère à profonde à une déficience neuro-motrice ou motrice.

Il s'agit de déficiences congénitales résultant d'un tableau clinique particulièrement massif. Sont également prises en compte des situations de handicap très sévères acquises en cours de développement. Selon le groupe Polyhandicap France, 20% des polyhandicaps seraient d'origine génétique, 20% d'origine virale, 20% d'origine accidentelle et 40% resteraient donc des causes toujours inconnues à l'heure actuelle.

Les personnes polyhandicapées se trouvent souvent dans un état de fragilité médicale liée à leur constitution faible mais aussi à leur état de sédentarité c'est pourquoi les déficiences secondaires et troubles associés sont fréquents.

Ceux qui sont retrouvés le plus souvent dans la littérature (par exemple Koninckx-Haenen, 1987 ; Dalla Piazza et Godfroid, 2004) sont l'épilepsie, les déficiences sensorielles et certains troubles somatiques généraux très variés.

Ces derniers touchent à la fois au domaine respiratoire (encombrement pulmonaire), alimentaire (ingestion, déglutition, fausses routes) pouvant entraîner la pose d'une sonde gastrostomique, digestif (reflux gastro-oesophagien, ulcères), orthopédique (déformations, fractures pathologiques) ; mais ils concernent aussi la fragilité cutanée et les troubles de l'élimination (constipation ou diarrhées) entre autres.

On observe aussi des troubles du comportement, dont certains peuvent relever de la sphère des troubles envahissants du développement.

Ces nombreux troubles, associés à la situation de handicap mental et moteur, influencent de façon prononcée la prise en charge de ces personnes et entraînent la nécessité d'avoir à leur égard des soins et une attention particulière et toutes ces situations ont ainsi toujours pour conséquence une dépendance très importante vis-à-vis de l'entourage proche.

- Épidémiologie :

Dalla Piazza S. et Godfroid B. (2004) soulignent que d'après une enquête réalisée en France, un enfant sur 1000 présenterait un polyhandicap. Si l'on tenait compte des facteurs péri et post-nataux, ce chiffre pourrait être doublé et atteindre 2 naissances sur 1000. Mais il faut rester prudent sur de tels chiffres car ils tiennent compte de toutes les formes de polyhandicap, et même « les moins graves » comme le précisent les auteurs. Là encore la notion de manque de définition consensuelle est à prendre en considération.

3. Etat des connaissances sur l'objet de la recherche

Notre objet de recherche se centre sur le vécu des professionnels prenant en charge au quotidien des personnes polyhandicapées dans leur travail. Le vécu est une notion très large, et nous avons donc pensé nous pencher sur la notion plus positive d'accomplissement personnel et celle plus négative de stress. Cependant, notre intérêt réside surtout en termes de processus et non de résultat. C'est pourquoi nous nous sommes arrêtés à la notion de burn-out, assez établie scientifiquement.

a) Définition du burn-out

Le burn-out désigne à la fois un état, celui d'un individu épuisé professionnellement, et un processus qui conduit à cet état. (Maslach, 1976).

Il est défini par la majorité des auteurs (dont Maslach et Jackson, 1986, page 1) comme « un syndrome d'épuisement émotionnel, de dépersonnalisation et de réduction de l'accomplissement personnel qui apparaît chez les individus impliqués professionnellement auprès d'autrui. » Il se répartit donc en 3 dimensions distinctes que nous allons expliquer brièvement.

La première est l'épuisement émotionnel. Cette dimension est souvent la plus connue et nombre de personnes la généralisent à l'état de burn-out en omettant les deux autres dimensions. Elle renvoie au « vide nerveux » que peut ressentir un professionnel dans son travail, à la perte de motivation et d'entrain dans la réalisation des tâches professionnelles. Malheureusement, elle est souvent liée à un état de stress et de dépression.

La seconde est la dépersonnalisation. Elle se caractérise par des attitudes impersonnelles au travail, des comportements négatifs, cyniques, détachés envers les personnes qui sont en prises en charge ainsi que par un manque certain d'intérêt à faire son travail. Selon la littérature il semble que cette dimension soit une réaction défensive mise en place pour faire face à l'épuisement émotionnel. Le professionnel, puisqu'il se sent trop fatigué pour s'occuper des patients et répondre à leurs demandes, bloquerait alors l'empathie à leurs égards.

La dernière des 3 dimensions est l'accomplissement personnel. Elle serait la conséquence logique des deux autres. Un faible accomplissement personnel se traduira par un manque de confiance en soi, un sentiment d'auto-efficacité amoindri. Le professionnel s'évalue négativement et ne se sent pas capable de réussir à faire les choses par lui-même.

Le burn-out serait en réalité une réponse à un stress chronique vécu par des professionnels. Les effets s'étendent jusque dans la sphère de la vie privée de la personne, en plus de la sphère professionnelle touchée au préalable. Ce syndrome entraîne pour la société des conséquences en termes humains et économiques car il augmente l'absentéisme au travail et perturbe les relations entre soignants et soignés.

b) Facteurs d'influence du burn-out

Selon certains auteurs (Calzi et al., 2006) le burn-out dépend de la fonction occupée par le professionnel, du temps passé avec les patients, de la relation établie, des priorités posées, de la capacité à se replier lorsque le travail devient une trop grande source de stress. Mais d'autres études (Corten et al., 2006) montrent que les conditions et l'organisation du travail sont en fait les facteurs prépondérants dans le développement ou la prévention d'un syndrome de burn-out. Ces mêmes auteurs soulignent le fait que parmi les données socio-démographiques étudiées, celle qui est la plus corrélée au burn-out est l'âge. En effet, les sujets de moins de 30 ans sembleraient avoir un niveau de burn-out plus élevé que leurs aînés. Ceci pourrait s'expliquer par le fait qu'en vieillissant tout à chacun est capable de mettre en place plus de mécanismes adaptatifs au stress, ou du moins plus de mécanismes efficaces (Maslach, 2001). Toutefois ces données doivent être relativisées car un effet de cohorte peut les influencer. Ainsi, les jeunes ayant un niveau élevé de burn-out pourraient avoir tendance à quitter leur emploi et ne laisser dès lors derrière eux que les personnes, plus âgées, ayant un degré de résilience plus important.

Le genre n'influencerait pas de façon nette la vulnérabilité à développer un syndrome de burn-out. Par contre, il semblerait selon Corten et al (2006) que les hommes célibataires, de même que les universitaires auraient un risque plus important d'avoir un niveau de burn-out élevé.

D'après Mercier (2003), il s'agirait plutôt de facteurs de stress externes qui influencerait le burn-out d'une équipe éducative. « L'ensemble des facteurs de stress peuvent être ramenés à deux grandes tendances : la difficulté de gérer la proximité et la distance, sous différentes formes, selon les contextes et les situations » c'est-à-dire que le stress pouvant mener au burn-out serait lié à des tensions ou contradictions concernant l'individu, et ceci au sein des groupes appartenant au contexte institutionnel et social. Ceci engendre une certaine question, est-il possible dans une équipe de reconnaître ces facteurs de stress ? De plus, comment peut-on détecter entre collègues les symptômes annonciateurs du syndrome d'épuisement professionnel ?

c) Symptomatologie non spécifique du burn-out

Parallèlement aux symptômes liés aux 3 dimensions du burn-out, de nombreux symptômes non spécifiques peuvent apparaître. Ils se répartissent en 4 catégories distinctes.

- Les symptômes physiques concernent tant la fatigue physique, que les troubles du sommeil, les douleurs musculo-squelettiques, les troubles digestifs (dont l'anorexie), les migraines, l'hypertension et les déséquilibres hormonaux.
- Les signes émotionnels se caractérisent par la perte du sens de l'humour, de la tristesse, de l'indifférence affective, de l'irritabilité, une anxiété flottante, un sentiment d'impuissance, de culpabilité et/ou d'échec.
- Les signes cognitifs montrent de l'ennui, des difficultés de concentration, des ruminations anxieuses, de la rigidité d'esprit, une résistance au changement et de la méfiance.
- Pour finir, les signes les plus détectables par les collègues ou la direction sont les signes comportementaux puisqu'une personne en état de burn-out pourra fuir son travail, avoir des retards répétés, une réduction des contacts tant avec les collègues qu'avec les bénéficiaires des soins, du cynisme, un manque de flexibilité, voire même des comportements addictifs (alcool, tabac, nourriture...).

d) Les phases du burn-out

Il est très important de parler des phases du burn-out pour souligner l'aspect progressif de l'avancement du syndrome et non un état clinique arrivant brutalement. Connaître ses phases nous permettra ultérieurement de relativiser les résultats à des questionnaires d'évaluation du burn-out remplis à un moment T par des professionnels.

Selon les auteurs, diverses phases peuvent se succéder. Certains comme Freudenberger (1985) choisissent 12 étapes ayant pour avantage d'énumérer les symptômes et leur évolution.

Nous avons retenu pour ce travail les phases de J. Edelwich et A. Brodsky (1980) selon lesquels le burn-out débutera toujours par une phase d'enthousiasme.

Lors de cette phase, le professionnel met beaucoup d'espoir dans son travail. Il est rempli d'une énergie débordante et s'investit dans les tâches professionnelles à accomplir avec beaucoup d'espoir idéaliste et de motivation. Le sujet risque alors de s'investir de façon excessive voire inefficace. Le cercle vicieux commence son emprise. Le sujet a d'une part une conception tellement idéalisée de son travail qu'il en vient à se désengager de sa vie personnelle, et d'autre part, les insatisfactions liées à la vie privée peuvent amener une nouvelle glorification de la vie professionnelle. Lorsque le travail cesse d'apporter les satisfactions attendues, la personne se trouve dans un état de grande vulnérabilité.

Vient ensuite la phase de la stagnation. Le travail a beaucoup moins d'intérêt qu'auparavant. Le professionnel continue d'exercer mais il n'arrive plus à compenser le fait que ses besoins (notamment dans sa vie personnelle) ne soient plus satisfaits.

La phase suivante, celle de la frustration, correspond à une remise en question et des doutes sur la valeur et la pertinence du métier exercé. La personne peut réagir à cela de façon tout à fait différente, soit en abandonnant son travail, soit en utilisant la frustration comme une énergie négative, soit enfin en l'utilisant de façon positive.

En fonction de l'évolution de la frustration, le sujet peut basculer dans la quatrième et dernière phase : l'apathie. La fatigue au travail devient chronique. La personne perd toute sa motivation et ressent de l'ennui. Cette phase n'est pas forcément liée à un arrêt de travail car les professionnels restent malgré tout souvent en activité afin de subvenir à leurs besoins. Toutefois, l'apathie est liée à un minimum d'efforts consacrés à la vie professionnelle. Cette phase serait la plus difficile à surmonter pour la personne. Malgré son arrivée tardive dans le processus de burn-out elle serait donc aussi la plus tenace dans le vécu du professionnel qui s'y est engagé.

Il faut savoir que le passage d'une phase à une autre, même si elles restent successives, ne peut se faire de façon précise.

B.A. Farber (cité par S. Chan lin-Chanteau, 2006) parle d'une évolution du syndrome de burn-out, un « nouveau visage ». La forme traditionnelle dans laquelle l'individu en prise à des rêves et des attentes professionnels utopiques se trouverait face à un environnement de travail qui briserait ses illusions ne semble plus d'actualité. Désormais, les professionnels souffrant de burn-out lui donnerait les raisons suivantes : obligations trop nombreuses, pressions externes croissantes, exigences accrues de la part d'autrui, limitation des possibilités de s'engager et salaires ne compensant que partiellement les efforts réalisés. Nous tenterons donc dans notre recherche d'explorer aussi les facteurs quotidiens pouvant influencer leurs difficultés et leur sentiment d'épuisement selon eux.

e) Prévention et traitement du burn-out

Prévenir le syndrome c'est déjà savoir en reconnaître les signes pour en éviter la continuation. Plusieurs auteurs proposent des programmes de prévention ou de traitement. Certains conseillent de consulter (MacBride; 1983), d'autres d'abandonner la source du stress c'est-à-dire la vie professionnelle pour un emploi plus épanouissant (Maslach, 1982).

Hamberger et Vaughn-Stone (1983) proposent un programme de prévention pouvant être résumé comme suit:

1. Identifier les sources de stress et apprendre des habiletés qui permettront de mieux y faire face
2. Apprendre plus d'habiletés spécifiques à l'emploi
3. Identifier ses difficultés émotionnelles et les traiter
4. Acquérir des habiletés holistiques: au plan physique, s'adonner à la relaxation, à des exercices physiques et veiller à sa nutrition. Au plan cognitif, réévaluer ses croyances, ses attentes et corriger ses pensées irrationnelles puis, clarifier ses valeurs et priorités en y répondant de façon congruente.

Au plan social, acquérir des habiletés de communication, d'assertion, de résolution de problèmes et s'ouvrir aux valeurs des autres.

Nous comprenons donc ici un programme faisant essentiellement appel à des ressources personnelles. Mais sur le plan social, prévenir le burn-out signifie aussi une meilleure

communication avec les collègues afin d'évacuer et disperser les difficultés rencontrées (MacBride, 1983). De plus, se donner entre collègues un support social, se rendre des services, être présent et empathique, reconnaître le bon travail de l'autre, plaisanter en équipe, s'amuser (Maslach, 1982) reste tout aussi important. Enfin, Pines et al. (1981) reviennent sur le soutien incontestable que peut apporter l'implication dans un réseau d'aide social. Cela permettrait aux professionnels non seulement d'échanger sur un plan technique mais aussi de se sentir écoutés activement et d'y trouver un partage, un climat amical et un espace de soutien au sens large. C'est la raison pour laquelle nous avons fait le choix d'interroger les professionnels de notre enquête sur les réseaux dans lesquels ils se trouvent afin d'explorer les ressources auxquelles ils pourraient faire appel dans ce domaine.

f) Burn-out et professionnels du handicap

Dans une étude de 2004 (Y. Miller-Olla), 30 instituteurs spécialisés travaillant auprès d'élèves en situation de handicaps sont interrogés. La majorité montre un épuisement certain, mais une grande part garde malgré tout le sentiment d'accomplissement personnel. L'auteur rappelle combien l'histoire du professionnel et ses fragilités personnelles se trouvent réactivées dans leurs rapports à la différence et au handicap. Elle rappelle le besoin de garder la proximité de la relation entre professeur et élève pour éviter les réactions de mise à distance risquant de perturber une dynamique professionnelle de qualité.

Pourtant, certaines professions, telles que les médecins notamment, gardent beaucoup plus souvent une distance défensive en se centrant sur les aspects techniques de la relation. Dans ce cas, s'ils perçoivent cette distance comme un manque d'empathie, il risque d'en découler un sentiment de détérioration de l'efficacité professionnelle et de la dépersonnalisation, pouvant alors être associées à d'autres sentiments de burn-out et de dépression.

Les problèmes de relation entre familles d'enfants polyhandicapés et professionnels de santé sont pourtant toujours au centre du discours des parents. (cf. étude AP3 2006 sur les besoins et les attentes des familles avec un enfant polyhandicapé sévère dans la région de Bruxelles-Capitale), ce qui nous a amenés à formuler notre hypothèse de travail dont nous reparlerons par la suite.

De même dans le témoignage de P. Chavaroche, cité par K. Rouff (2005), cette idée de détachement est rapportée. P. Chavaroche évoque la routine et les gestes mécaniques qui

peuvent être mis en place par les soignants de personnes lourdement handicapées en tant que système défensif. Selon lui, comme pour beaucoup d'autres auteurs, cette défense permet aux professionnels de plus penser afin de ne plus être renvoyés à leurs propres difficultés. Car en effet, il est derrière tout cela toute une question d'image renvoyée par la personne handicapée, en tant que représentation de soi et représentation sociale. Nous aborderons ce sujet dans une partie ultérieure.

Au côté défensif routinier peut aussi s'opposer celui de l'activisme qui représente tout autant un autre risque. En tentant de multiplier les activités et les stimulations pour se donner l'illusion de mettre des choses en place, le professionnel prend un risque mais il essaie, selon Chavaroche, de ne pas sombrer dans la dépression en se raccrochant à son idée d'utilité. Le professionnel ne doit pas se laisser aller à un questionnement risquant de déboucher sur un sentiment d'impuissance et d'absurde, il ne doit pas « s'engager analogiquement dans un questionnement qui le paralyse », favorisé par le fait que le polyhandicap « est une situation qui crée une excitation considérable au sens analytique (...) avec comme grand risque celui de ne plus savoir, celui de perdre tout repère. » (B. Savelli, 2006). Aussi, il développe des stratégies de coping, telles que celles dont nous venons de parler. Nous réaborderons ce concept par la suite.

g) Représentations du polyhandicap et lien avec l'équipe qui prend en charge des personnes sévèrement handicapées

Il nous a semblé primordial de nous intéresser aux représentations sociales dans ce travail étant donné que ces dernières auront une nette influence sur les conceptions de chacun concernant le handicap, et plus que cela, elles influenceront aussi les relations sociales avec les personnes en situation de handicap. (S. Moscovici ; 1989).

Nous supposons donc qu'elles influenceront ainsi les professionnels s'occupant de la prise en charge des personnes polyhandicapées de notre enquête.

Les représentations sociales du polyhandicap sont à prendre en compte avec le regard de l'histoire du concept de polyhandicap. En effet, avant 1964, le terme de polyhandicap n'existe pas encore, les personnes polyhandicapées sont appelées grabataires, arriérés profonds ou encéphalopathes. Elles sont à peine considérées comme des êtres humains et sont cloîtrées dans leur état de grande dépendance. C'est la période où « il n'y a pas à intervenir puisqu'il n'y a pas à guérir » (A. Horrach, 2006).

Depuis 1964, on assiste à une évolution à la fois dans le cadre réglementaire mais aussi dans le contexte politique, technique et éthique. Ces évolutions, parallèles aux batailles des associations de parents et professionnels contre une image négative du polyhandicap ont permis une considération différente de ces personnes et aboutissent notamment à la loi de Juin 1975-534 concernant le statut égalitaire confirmé des personnes handicapées, y compris des personnes les moins autonomes. De plus, les progrès médicaux ont permis une meilleure connaissance du polyhandicap et une meilleure connaissance de ce qu'il n'est pas (exclusion de certains a priori).

Malgré les avancées techniques, les professionnels ayant en charge des personnes polyhandicapées se trouvent assez souvent face à des inconnues. Il est parfois difficile de comprendre un comportement, de cibler la douleur chez des personnes dont la communication est la plupart du temps extrêmement restreinte. La prise en charge devient donc, en lien avec les déficiences multiples et les troubles associés, un suivi individualisé et le travail des soignants devient un travail « de précision et de complexité » (Horrach).

Selon cet auteur, c'est au travers des heures passées aux côtés des personnes polyhandicapées, à faire des tâches répétitives et souvent en laissant de côté une perspective de progrès, que les soignants acquièrent une compétence toujours croissante. Malgré cela, l'image négative qui leur est donnée, celle de « serpillothérapeutes », se chargeant de nettoyer selles, bave, urine..., en lien avec les représentations sociales négatives du polyhandicap, peuvent en quelque sorte entraîner un sentiment d'épuisement chez ces professionnels. Il est donc tout un travail de combattre les représentations sociales négatives et de mettre en avant à la place les liens qui unissent le soignant et le soigné.

Savelli (2006) va même plus loin en affirmant que l'identité du patient polyhandicapé doit être reconnue pour que celle du professionnel le soit. Ces réflexions ont participé à la rédaction de notre hypothèse de recherche.

h) Concept de coping

Ce concept est apparu dans les abstracts de psychologie vers l'année 1967. Depuis, de nombreuses études se sont penchées sur le sujet.

Avant les années 1980, la recherche considérait que le stress était un facteur prédictif d'une pathologie ultérieure. A présent, une nouvelle orientation est apparue et met en évidence qu'un individu peut rester en bonne santé, tant physiquement que psychologiquement, et ce

même après avoir vécu un stress important. Afin que cette résilience puisse exister, plusieurs caractéristiques ont été relevées : le soutien social, les qualités adaptatives et des stratégies de coping efficaces. Ainsi, stress et coping sont fortement liés. D'ailleurs, Lazarus et Folkman (1984) sont les auteurs du modèle « stress et coping ». Ils ont expliqué que le stress est un processus incluant les dimensions de la personne (tension intérieure), l'environnement (les stressors) ainsi que la relation entre les deux. En effet, le stress surgira lorsqu'une opposition existera entre les contraintes posées par la situation (environnement) et les ressources de la personne. On parle alors de dépassement de ressources. Cependant, l'inverse est valable aussi, si les ressources ne sont pas suffisamment utilisées, cela peut susciter du stress.

Le stress serait donc ce que ressent la personne et le coping peut être défini par sa fonction qui est de faire face au problème, afin de réduire le stress engendré par la situation.

L'expérience clinique montre par ailleurs que l'intervention d'un tiers (médiateur ou superviseur) doit permettre au soignant de prendre un certain recul, une distance par rapport au stress et en cela de se dégager des détériorations dues à ce dernier ou à la situation anxiogène voire destructrice. Grâce à l'aide du tiers, le professionnel serait donc en mesure de trouver des compétences propres en mettant en œuvre des capacités d'adaptation et de créativité le rendant plus performant que la moyenne dans des situations difficiles.

4. Hypothèses de travail

Les personnes polyhandicapées, souvent fragilisées comme nous l'avons vu plus haut, demandent, plus encore que dans d'autres situations de handicap, une cohérence d'ensemble des interventions proposées et l'instauration d'un partenariat familles-professionnels.

Il est essentiel de promouvoir une approche globale des situations qui tienne compte des besoins de chacun : personne polyhandicapée, famille (dans ses diverses sous-composantes : couple, fratrie, grands-parents) professionnels, public tout venant. Par ailleurs il est essentiel de raisonner en termes de perspective life span, de l'enfant à l'âge adulte et d'assurer ainsi une cohérence dans le temps des diverses interventions.

Nous faisons l'hypothèse que tant la cohérence synchronique à un moment du parcours de la personne que la cohérence diachronique, de proche en proche au cours du développement, sont particulièrement difficiles à atteindre du fait d'une trop grande

dispersion des efforts entrepris et d'une difficulté à travailler en réseaux de services.

Nous pensons également que le burn out ou épuisement professionnel peut se marquer davantage dans certaines catégories de personnels, tels les éducateurs et les enseignants, qui font face au quotidien et souvent « les mains nues » à la population de personnes sévèrement handicapées. Ces intervenants, souvent en quête d'une identité professionnelle dans le domaine de l'éducation spécialisée, sont davantage interpellés par le peu d'impact de leurs efforts, sont en manque de reconnaissance quant à la pénibilité de leur travail.

Enfin, il nous semble nécessaire que le fardeau des professionnels soit pris en compte afin que ceux-ci puissent prendre à leur tour en considération le fardeau des parents. Cette dernière hypothèse est en lien direct avec les résultats de notre précédente enquête.

1. Choix et justifications des outils

a) Canevas d'entretiens semi-directifs : questionnaires qualitatifs

Nous avons tout d'abord choisi de construire un questionnaire semi-directif **destiné aux professionnels** (cf Annexe 1).

En effet, notre objet de recherche concerne directement leur vécu, et nous cherchons dans ce travail à explorer leurs perceptions sur leur quotidien professionnel. Un outil quantitatif n'aurait selon nous pas permis de comprendre ici la singularité de chaque discours, de même qu'un questionnaire trop directif. De plus, notre choix s'est porté sur un entretien semi-directif c'est-à-dire avec malgré tout un minimum de cadre pour être certains de recueillir malgré tout des informations sur notre objet de recherche car nous n'avions pas la possibilité, en termes de temps, de laisser le sujet aborder les thèmes qu'il souhaitait sans retenue. Nous pensons qu'un questionnaire semi-directif tel que nous l'avons élaboré permet au sujet à la fois d'aborder les questions dans l'ordre où il le souhaite en insistant sur un thème ou l'autre selon l'importance qu'il lui accorde, favorisant un espace de liberté de parole tout en gardant un cadre à la recherche.

Nous avons basé notre canevas d'entretien sur trois catégories de questions.

Les premières abordent le service afin de mieux prendre connaissance de la mission de ce service, de la population accueillie, des valeurs, références, cadre de travail etc.

Les secondes questionnent le service par rapport aux personnes polyhandicapées. Elles s'intéressent à la définition du polyhandicap selon les professionnels, à leur vécu, leurs représentations, leur connaissance du parcours des familles.

Les dernières s'orientent sur les difficultés que représentent l'accueil et l'accompagnement des personnes polyhandicapées pour les professionnels interrogés. Pour cela, nous leur demandons notamment de s'appuyer sur des illustrations concrètes.

Ensuite, pour les mêmes raisons que précisées précédemment, nous avons choisi d'élaborer, dans le même ordre d'idée, un canevas d'entretien semi-directif **destiné aux familles** (Annexe 2). Ceci nous permettant d'explorer dans un premier temps leurs

connaissances du service, dans un deuxième temps leurs attentes et la rencontre de leurs besoins (partie assez restreinte) et dans un dernier temps, le plus important pour l'objet de notre étude, leurs représentations des difficultés des professionnels.

Nous avons estimé important d'aller à la rencontre des familles pour avoir un croisement des regards (et non dans le sens d'une confrontation des attentes).

A ce questionnaire nous avons ajouté une **fiche signalétique** nous permettant de mieux prendre connaissance de l'histoire de la famille.

b) Questionnaire quantitatif

Enfin, suite à nos recherches sur le concept de burn-out, nous avons souhaité pouvoir mesurer plus objectivement le niveau d'épuisement professionnel chez les travailleurs rencontrés grâce à un questionnaire quantitatif normé au départ pour une population de professionnels de la relation de manière générale (médecins généralistes, enseignants etc). (Annexe 3).

Il s'agit du **MBI ou Maslach Burnout Inventory** que nous avons choisi en raison de ses conditions de passation faciles, sa traduction en langue Française validée ainsi que les nombreuses études ayant confirmé sa validité. La définition du burn-out comprenant les 3 dimensions que sont l'épuisement professionnel, la dépersonnalisation et l'accomplissement personnel étant la base de cet outil. A l'origine le burn-out était considéré comme un phénomène touchant seulement les professionnels de la relation. Or il a été montré par la suite que tous les travailleurs, même s'ils n'ont pas une activité professionnelle en lien direct avec une relation à un bénéficiaire, peuvent en être atteints. C'est pourquoi des versions ultérieures du MBI ont été créées. La version originale destinée aux professionnels de l'aide a donc été légèrement modifiée pour s'adresser aux enseignants (MBI, educators survey) et aux travailleurs de manière générale (MBI, general survey) mais nous avons conservé pour notre étude la version originale car nous l'avons considérée comme étant plus proche du public que nous visons : les professionnels de l'aide (MBI, human service survey).

Etant donné qu'il n'existe aucunes normes se portant sur la population très précise que nous souhaitons interroger (professionnels en contact régulier avec des personnes polyhandicapées) et que la formulation des questions ne se prêtait pas à notre population, nous

avons choisi d'adapter ce questionnaire en toute connaissance de cause.

Les modifications apportées concernent tout d'abord la désignation de la personne. Nous avons remplacé le terme « malades » par « les personnes polyhandicapées dont je m'occupe » ou « les personnes polyhandicapées que j'accompagne ».

Ensuite, nous avons choisi d'ajouter 7 questions à celles qui existaient déjà. Les 7 nouvelles questions concernent le vécu des professionnels face à la famille des personnes qu'ils accompagnent. Elles font le parallèle aux questions formulées sur le vécu face aux personnes polyhandicapées. Par exemple, à la question « Je peux comprendre facilement ce que ressentent les personnes polyhandicapées que j'accompagne. » nous avons ajouté la question « J'arrive facilement à comprendre le vécu des familles que je rencontre dans le cadre de mon travail. »

L'analyse des résultats se basera donc sur un score obtenu grâce aux réponses de l'outil normé avec une population de professionnels de l'aide. Les réponses aux questions ajoutées par nos soins et concernant les familles seront prises en compte d'un point de vue qualitatif. En effet, il n'est pas possible de transformer les scores quantitatifs de l'outil puisque les résultats ne sont pas simplement établis en fonction d'une moyenne entre la réponse donnée et le nombre de questions au sous-test mais bien en fonction de normes.

2. Procédé et choix de sélection de l'échantillon

Nous avons souhaité interroger des équipes ou parties d'équipe pluridisciplinaire travaillant au quotidien auprès de personnes polyhandicapées. Nous avons retenu la région de Bruxelles-Capitale. Une liste des établissements susceptibles d'accueillir une population d'enfants polyhandicapés dans cette région a été réalisée. Nous avons pour cela répertorié tous les centres d'hébergement pour adultes, centres d'hébergement pour enfants, centres de jour pour enfants scolarisés, centres de jour pour enfants non scolarisés, centres de jour pour adultes etc. Puis nous avons fait appel à des professionnels travaillant en collaboration avec notre association afin de connaître, parmi les institutions de la liste pour lesquelles n'était pas précisée la population accueillie, lesquelles accueilleraient effectivement des personnes polyhandicapées. C'est aussi par ces contacts que nous avons eu connaissance d'une structure n'accueillant qu'une seule personne polyhandicapée. Nous avons choisi de ne pas cibler seulement les institutions ne prenant

en charge « que » des personnes polyhandicapées en raison de leur nombre très restreint, mais nous nous sommes intéressés aux structures mixtes accueillant aussi une autre population (souvent des personnes ayant des handicaps plus légers) ainsi qu'aux structures n'ayant la charge que d'une seule personne polyhandicapée. Cependant, pour ne pas créer de biais pour notre étude à ce niveau, nous avons demandé à ce que les professionnels interviewés faisant partie de ces institutions soient bien au contact des (ou de la) personne(s) polyhandicapée(s) au quotidien.

Afin de les contacter nous avons tout d'abord envoyé un courrier à chacune des institutions tout en les informant que nous prendrions contact avec eux par téléphone quelques semaines plus tard. Puis nous leur avons téléphoné et nous avons eu chaque fois un entretien téléphonique avec une personne référente-contact (la plupart du temps le directeur ou bien un membre du comité de direction) afin de répondre à leurs questions éventuelles sur l'objet de notre recherche ou les conditions de passation. A cette occasion nous vérifions avec eux qu'ils correspondaient bien à la population souhaitée (professionnels prenant en charge au quotidien des personnes polyhandicapées). Après les explications données, nous laissons quelques jours aux équipes pour trouver une date et choisir qui viendrait à notre rencontre. Nous avons ainsi laissé libre choix aux personnes de participer. Nous reprenons ensuite contact avec la personne référente et fixons une ou plusieurs dates pour venir dans leur institution.

Concernant les familles, cela a été beaucoup plus difficile. Ne souhaitant pas demander des coordonnées de familles directement aux professionnels que nous rencontrions afin de ne pas trahir le secret professionnel et d'être trop investigateurs, nous avons choisi de passer par l'intermédiaire des professionnels interrogés. Ainsi, après avoir passé quelques heures avec les membres de l'équipe, nous leur expliquions la deuxième partie de notre recherche au sujet des familles et leur demandions d'en parler aux parents qu'ils côtoyaient. Plusieurs de ces professionnels nous ont d'abord demandé de prendre contact avec la direction, ce que nous avons fait, soit par téléphone, soit par mail, soit à la fois par téléphone et par mail, afin de leur expliquer l'objet de notre étude concernant les familles et de les rassurer sur le fait qu'il ne s'agissait nullement d'une enquête de satisfaction concernant leur service, ce qui les effrayait au premier abord. Une fois les accords des directions obtenus les professionnels ont joué leur rôle d'intermédiaire et nous ont mis en contact avec plusieurs familles qui, de ce fait, avaient accepté de nous

rencontrer. Nous les avons joints par téléphone pour prendre rendez-vous.

3. Description de l'échantillon retenu

9 institutions ont accepté de nous accueillir dans leurs locaux afin de nous entretenir avec des membres de leur personnel prenant en charge une ou plusieurs personnes polyhandicapées dans leur quotidien professionnel. Une des institutions s'est désistée au moment de la prise de rendez-vous pour des raisons organisationnelles puisque plusieurs des professionnels étaient en congé maladie.

L'échantillon final retenu était ainsi de 8 institutions. L'institution 8 a été perdue en cours d'étude. Nous en expliquerons les raisons en page 22 (difficultés rencontrées).

- 3 centres de jour pour adultes (institutions 3, 6 et 8)
- 2 centres de jour pour enfants scolarisés (institutions 1 et 7)
- 1 centre de rééducation fonctionnelle pour enfants (institution 4)
- 1 centre d'hébergement pour adultes (institution 2)
- 1 école spécialisée (institution 5)

Dans chaque institution, un minimum de 3 professionnels était demandé, de même, lorsque ceci était possible, un échantillon représentatif de l'équipe pluridisciplinaire c'est-à-dire de professions différentes.

Au total, 28 professionnels ont été interviewés.

- 8 éducateurs
- 5 kinésithérapeutes
- 3 assistantes sociales
- 4 coordinateurs ou membres de la direction
- 3 ergothérapeutes
- 2 logopèdes
- 1 institutrice spécialisée
- 2 infirmières

Leur niveau d'ancienneté est divers, l'échantillon est constitué d'une majorité de femmes.

En ce qui concerne les familles, seules 4 familles ont donné leur accord pour participer à notre recherche. Il s'agit de 4 familles ayant un enfant (parfois devenu adulte) polyhandicapé. Ce dernier fréquente ou a fréquenté récemment l'un des établissements que nous avons interrogé au préalable. Tous vivent dans la région de Bruxelles. Chez l'une des familles, les deux parents étaient présents et ont répondu ensemble aux divers questionnaires.

4. Conditions de passation

Les conditions de passation ont dû être flexibles afin de s'adapter aux professionnels sans perturber le fonctionnement de l'institution.

Afin de récolter les données nous avons reçu l'aide de plusieurs étudiants de l'Université de Bruxelles étant dans leur dernière ou avant dernière année précédant le diplôme de sciences humaines. Ainsi pour une institution donnée il s'agissait du même intervieweur pour tous les professionnels interrogés.

Avant que les étudiants ne rencontrent les personnes, nous avons d'abord organisé plusieurs réunions d'information afin de bien leur expliquer à la fois l'objet de la recherche et quelques notions théoriques, leur présenter les questionnaires et pouvoir répondre à leurs questions.

Toutes les passations ont eu lieu dans les locaux des institutions concernées. Certaines équipes, pour des raisons organisationnelles, ont souhaité être interrogées en même temps. Dans ce cas nous avons malgré tout pris le temps de recueillir les avis un à un pour les questions plus personnelles touchant au vécu mais nous les avons laissé compléter les réponses des uns et des autres pour la partie de l'entretien abordant la présentation du service. A l'issue de l'entretien, l'une des équipes n'avait pas eu le temps de répondre à toutes les questions. Chaque professionnel a donc gardé une copie du questionnaire et l'a rempli personnellement pour ensuite le renvoyer à l'intervieweur concerné.

Sinon, les professionnels ont été vus chacun à leur tour, à raison d'environ une heure par personne. Parfois, les professionnels n'étaient pas libres immédiatement les uns après les autres. Il est donc arrivé que l'intervieweur se rende avant l'entretien dans le local de l'éducateur ou du kinésithérapeute par exemple afin d'échanger avec lui de façon plus informelle, ce qui a permis aussi de créer un climat de confiance avant les réponses aux questionnaires et ce qui nous a permis de rentrer plus concrètement dans le quotidien de ces professionnels. Toutefois nous n'avions pas la possibilité de le faire pour tous en raison de

contraintes temporelles, mais nous l'avons fait quand l'occasion s'en présentait.

La personne chargée de la récolte des données n'a pas enregistré techniquement les réponses. Celles-ci ont été retranscrites grâce à une prise de notes au plus proche du discours des professionnels.

Pour ce qui concerne les familles, 2 ont été rencontrées à leur domicile dans une pièce calme et 2 ont été rencontrées dans un local de l'institution. L'un des entretiens a été enregistré techniquement avec l'accord de la famille. Les rencontres se sont toutes faites ici en une seule fois en commençant par la fiche signalétique, puis le canevas d'entretien et en terminant par la grille d'épuisement professionnel que les parents devaient remplir en imaginant les réponses des professionnels prenant en charge leur enfant dans l'institution.

5. Difficultés rencontrées et biais éventuels

Le premier des biais qui peut être énoncé est le fait que les intervieweurs ont été différents selon les institutions (une chercheuse et 5 étudiants). Cela peut influencer la manière de poser les questions, de répondre aux questions des professionnels et par conséquent cela est susceptible d'influencer leur discours.

Etant donné les contraintes organisationnelles de chaque institution, les passations n'ont pu être réalisées exactement dans les mêmes conditions. Ainsi, pour ce qui concerne les personnes ayant répondu en groupe, nous n'oublions pas que leurs réponses ont pu être influencées par le désir de bien vouloir paraître aux yeux des autres collègues, ou bien que certaines personnes ont peut-être moins osé donner leur avis personnel de peur d'être jugées ou par simple timidité. Afin de limiter ce biais pour les questions ayant rapport aux représentations et au vécu nous avons ainsi interrogé les personnes une à une mais la peur du jugement ne peut être ici totalement maîtrisée. Seule la grille du MBI distribuée individuellement de façon écrite a pu être remplie sans que les autres personnes présentes n'aient connaissance des réponses.

Même lorsque les professionnels étaient en face à face avec l'intervieweur, sans la présence d'un tiers, nous signalons qu'un biais de désirabilité sociale peut être à l'épreuve, c'est-à-dire qu'il existe toujours un risque que la personne donne des réponses qu'elle juge

pouvoir correspondre aux attentes de l'intervieweur.

Un élément susceptible de perturber les réponses des professionnels est aussi le fait d'avoir répondu aux questionnaires sur leur lieu de travail où des contraintes horaires les obligeaient à rester dans un cadre limite de temps. De plus, il pouvait arriver que l'un ou l'autre des collègues entre dans la pièce pour poser une question et le professionnel répondant était alors pris entre ses obligations professionnelles et le fait de se laisser aller dans une liberté de parole et de réponse, l'entretien entraînant souvent un questionnement sur soi, ses difficultés, ses ressources...

Un autre des points que nous aimerions soulever quant à la prudence à prendre avec les résultats qui seront donnés et ayant trait à la méthodologie concerne le choix des professionnels interviewés. Nous avons eu connaissance que dans l'une des institutions, c'était la direction qui avait choisi lesquels des membres du personnel allaient répondre à notre enquête. Pour cette raison, et parce que nous avons eu connaissance d'une préparation aux réponses de nos questionnaires, nous avons choisi de ne pas analyser les données recueillies dans cette institution qui est un centre de jour pour adultes.

C'est ainsi que nous avons eu une perte dans notre échantillon et que désormais il se retrouve constitué de 24 (et non plus 28) professionnels. Nous retirons donc de notre échantillon de départ une infirmière, un éducateur, un coordinateur et un ergothérapeute. Ce choix n'a pas été difficile à faire puisque les réponses aux questionnaires étaient en réalité quasiment inexploitable en raison de thèmes récurrents liés au besoin de financements, à l'argent. Nous espérons malgré tout pouvoir interroger chaque personne sur ses représentations, ses difficultés quotidiennes etc. mais même pour ces domaines beaucoup plus personnels, des réponses liées au financement revenaient. C'est ainsi que nous nous sommes aperçus que les professionnels rencontrés s'étant présentés comme des professionnels de terrain étaient pour la plupart des membres de la direction.

Pour limiter ce biais, nous n'avons donc pas pris en compte les réponses de ces professionnels dans l'analyse des résultats mais il nous fait nous poser question et nous espérons qu'il n'a pas été de même pour l'une ou l'autre des institutions restantes.

Un autre des biais pour une étude s'intéressant au vécu des professionnels est d'avoir rencontré seulement les professionnels exerçant dans l'institution à l'heure actuelle. En effet, ceux qui vivent le plus mal leur situation professionnelle et qui sont éventuellement atteints

d'un syndrome de burn-out ont peut-être arrêté leur profession et se trouvent donc ailleurs que dans l'institution (à leur domicile en congé maladie par exemple). Nous reparlerons de ce biais dans l'analyse des résultats.

Concernant les familles, le choix d'être passés par un intermédiaire peut éventuellement influencer les accords des parents qui ont peut-être accepté de nous rencontrer par sentiment d'obligation, de reconnaissance ou pour faire plaisir au professionnel qui le leur a demandé. Les réponses auraient peut-être été différentes si nous les avions rencontrés par un autre intermédiaire.

Partie 3 : résultats et analyses

1. Méthode d'analyse développée

Deux méthodes d'analyse ont été développées.

La première est l'analyse de contenu. C'est une analyse qualitative permettant de déterminer et décrire les éléments significatifs (ou indicateurs) contenus dans un message de communication.

Il est important de préciser qu'une seule personne s'est chargée de réaliser l'analyse qualitative afin de garder une logique cohérente dans les regroupements par éléments. En effet, les répondants utilisaient rarement les mêmes termes pour signifier des idées similaires, il a donc fallu faire un choix et déterminer si l'élément du discours avait pour l'interviewé la même signification que pour son collègue. Tous les propos ont ainsi été retranscrits à l'ordinateur. Ensuite la relecture nous a permis de noter chaque apparition d'un élément dans le discours au travers de la notation * . Nous avons enfin quantifié le nombre de fois où chaque élément a été repris par les interviewés de manière à dégager les réponses les plus souvent énoncées par notre échantillon. Toutefois, nous présenterons dans les résultats tous les éléments sans exception car il nous semble important de transmettre les idées de chacun, même si le thème n'a été évoqué qu'une seule fois.

La deuxième méthode est l'analyse statistique et concerne l'outil MBI. Nous nous sommes servis des normes de l'outil pour dégager un score aux 3 dimensions sur le burn-out évalué puis nous avons traité les données grâce au logiciel Excel.

2. Présentation de la grille d'analyse

a) Professionnels

La grille d'analyse est assez proche du canevas d'entretien puisqu'il s'agit d'une analyse de contenu. Nous avons souhaité regrouper l'analyse en 4 points importants. Le premier concerne la présentation de l'échantillon institutionnel rencontré. Le second aborde une présentation des bénéficiaires de l'institution perçus par les professionnels. Le troisième touche aux perceptions des professionnels concernant le polyhandicap et les familles ayant un enfant polyhandicapé. Et enfin le dernier point concerne le vécu des professionnels en termes de difficultés (pôle négatif), de résolution de problèmes (pôle positif) et de besoins.

La structure de la grille d'analyse de contenu est présentée plus loin en même temps que les résultats

b) Familles

La deuxième grille concerne l'analyse du discours des familles et est également présentée plus loin en même temps que les résultats.

c) Outil d'évaluation du syndrome d'épuisement professionnel

Le troisième élément d'analyse vient des normes de l'outil MBI. Les résultats seront interprétés de la façon suivante :

Epuisement professionnel : questions 1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16, 20

-total inférieur ou égal à 17: burn out bas

-total compris entre 18 et 29: burn out modéré

-total supérieur ou égal à 30: burn out élevé

Dépersonnalisation : questions 5, 10, 11, 15, 22

-total inférieur ou égal à 5: burn out bas

-total compris entre 6 et 11: burn out modéré

-total supérieur ou égal à 12: burn out élevé

Accomplissement personnel : questions 4, 7, 9, 12, 17, 18, 19, 21

-total supérieur ou égal à 40: burn out bas

-total compris entre 34 et 39: burn out modéré

-total inférieur ou égal à 33: burn out élevé

Un score élevé aux deux premières échelles et un score faible à la dernière signe un épuisement professionnel.

3. Présentation structurée des données récoltées

a) Questionnaire qualitatif aux professionnels

ANALYSE DES DONNEES - INSTITUTIONS

Explications :

Une étoile correspond à la réponse d'un professionnel sur le sujet. Si un même professionnel aborde plusieurs fois le même sujet lors de sa réponse à une question, l'étoile n'est notée qu'une seule fois.

Les réponses sont classées par ordre décroissant c'est-à-dire que les réponses citées en premier lieu ont été les réponses les plus citées de manière générale.

Pour ce qui concerne les types de service, et bénéficiaires (personnes et familles) seules 7 réponses ont été données, il s'agit d'une réponse officielle par institution. Lorsque des réponses différentes des réponses officielles ont été données elles seront représentées par des étoiles de couleur verte. (cf. pour le thème « bénéficiaires »). Dans ce cas, une étoile correspond à un professionnel.

Les informations en italique et entre parenthèses sont présentes pour approfondir le thème cité et permettre une meilleure compréhension du contenu. Quelques phrases se trouvent en cadrées et entre guillemets après le titre d'un thème. Elles servent à illustrer l'analyse d'un discours concret prononcé par les professionnels interviewés.

I. Les institutions rencontrées

- **Type de services**

- Centre de jour pour adultes **
- Centre de jour pour enfants scolarisés **
- Centre de rééducation fonctionnelle pour enfants *
- Centre d'hébergement pour adultes *
- École spécialisée *

- **Mission**

- Prise en charge (*accueil, occupations, soins, activités valorisantes*) *****
- Autonomie ***
- Apprentissages (*en fonction du niveau de chacun*)/projet éducatif ***
- Intégration dans la société **
- ouverture (*à d'autres méthodes/lien avec d'autres professionnels*) **
- Au cas par cas *
- Vie en communauté *
- Apporter dans tous les domaines *
- Aspect rééducatif (*évaluation des compétences motrices/maintenir les acquis*) *
- Travail sur la qualité de vie *
- Suivre le rythme de la personne sans stress *
- Remplacer les parents *

« sans cela ces personnes ne pourraient pas vivre si nous n'étions pas là »

- **Professions des interviewés**

- Éducateur spécialisé *****
- Kinésithérapeute *****
- Assistante sociale ***
- Coordinateur ***
- Ergothérapeute **
- Logopède **
- Institutrice spécialisée *
- Infirmière *

- **Ancienneté des répondants dans le service**

- Moins de 5 ans ***

- Moins de 10 ans *****
 - Moins de 20 ans **
 - 20 ans et plus *****
 - Inconnue ***
- **Valeurs défendues par le service**
 - Respect/humanité *****
 - Autonomie *****
 - Intégration/valorisation des rôles sociaux (*faire qu'elle soit égale aux autres dans la société/respect de la différence/cohésion du groupe*) *****
 - Bien-être (*épanouissement/confort*) *****
 - Rééducation (*en tant que moyen et non en tant que but*) ****
 - Droit au travail ****
 - Dévouement/don de soi ****
 - Donner un sens à la personne, à sa vie /individualité ****
 - Relais avec les familles ***
 - Charte et Déclaration des droits de la personne handicapée/possibilité de faire des choix ***
 - Valeurs personnelles ***
 - Qualité de vie **
 - Apprentissage de connaissances *
 - Protection de la personne *
 - Dynamique pluridisciplinaire *
 - **Cadre de référence**
 - Mise en commun de diverses techniques, méthodes, expériences, pluridisciplinarité *****
 - Bobath *****
 - Valeurs judéo chrétiennes (*dévouement, don de soi...*) ****

- Références personnelles **
- Travail systémique **
- Ouverture/travail à l'extérieur **
- Cadres éthiques et médicaux *
- Pyramide des besoins de Maslow *
- Projet de l'institution *
- Éveil des sens *
- Cocof *

- **Ressources matérielles**

⇒ Positif :

- locaux (*divers et adaptés*) *****
- transport (*cars/véhicules adaptés*) *****
- matériel (*pour les bénéficiaires : adéquat, individualisé*) ****
- salles extérieures (*pour activités sportives ou autres*) ****
- formations ***
- subsids ***

⇒ Négatif :

- locaux (*difficulté de gestion : trop petits ou pour trop de personnel/accessibilité*) *****
- Matériel quantité (*Obtention de matériel difficile/manque de matériel*) *****
- Matériel qualité (*trop « vieux »/pas adapté*) ****
- Transports avec les personnes *

- **Ressources humaines**

⇒ Positif :

- Personnel (*pluridisciplinaire/compétences*) *****
- Ambiance d'équipe (*solidarité, gaieté*) ****

- Horaires (*flexibles*) ***
 - Aides externes (*bénévoles/stagiaires*) ***
 - Formations *
 - Psychologue extérieur à l'équipe *
 - ⇒ Négatif :
 - Manque de personnel *****
 - Temps de travail multiples (*Trop de professionnels diminuent leur temps de travail*) *
 - Aucun soutien *
- **Réseau**
 - Autres institutions similaires *****
 - Institutions prenant en charge les personnes en dehors du temps scolaire/ services relais *****
 - AP3 *****
 - Autres professionnels exerçant le même métier ****
 - Diverses activités de loisirs ***
 - Cocof ***
 - Équipe pluridisciplinaire *
 - Comité scientifique *
 - IMOC de Bruxelles *
 - Bobath *
 - association ciblant la même population, conférences... *
 - Familles *
 - Ne sait pas *

II. Les bénéficiaires

- **Les personnes**
 - Seulement personnes polyhandicapées

- Population mixte avec prédominance de personnes polyhandicapées *
 - Population mixte avec prédominance de personnes avec handicaps moins sévères

 - Une seule personne polyhandicapée *
-
- Un référent en priorité *
 - Plusieurs référents ***
 - Tout le monde (équipe pluridisciplinaire) *****

- **Les familles**

- Tout le monde *****
- Contacts réguliers non formels entre les éducateurs et les familles ***
- Assistante sociale **
- Référent(s) et assistante sociale *
- Éducateurs, rencontre annuelle *
- Réunions d'informations avec responsable du service, éducateur et directeur / en dehors : tous travaillent avec les familles*
- Surtout les institutrices régulièrement/ tout le monde plus irrégulièrement *
- Surtout les rééducateurs *
- Personne ou seulement en informel (mais en projet) **

- **Mission spécifique**

⇒ Oui :

- Internat ***
- Approche globale et pluridisciplinaire ***
- Accueil (*L'accueillir/l'intégrer dans l'institution*) **
- Présence et soutien **

- Ne pas faire à la place de la personne **
- Plus de sensorimoteur/stimulations **
- Nouveau projet adapté chaque année *
- Bien-être *
- Maintenir les acquis *
- Rééducation *
- Qualité de vie *
- Donner des moyens d'envisager l'avenir *
- Oui mais ne sait pas pourquoi *

⇒ Non :

- Trop de profils différents (double diagnostic, vieillissement, autres bénéficiaires etc.) *****
- Débat actuel sur la notion de polyhandicap et d'apprentissage *
- Autonomie pour tous *
- Plus de stimulations sensorielles *
- En fonction du projet de vie de chacun *
- Ne sait pas pourquoi *

- **Ressources spécifiques utiles à l'accueil des personnes polyhandicapées**

⇒ Existantes dans le service

- Équipe pluridisciplinaire/personnel *****
- Divers matériel adapté (*ascenseur, ordinateurs pour aides à la communication...*)/
moyens financiers *****
- Travail avec les familles **
- Choix personnel ***
- Projet cohérent *
- Réévaluation constante **
- Espace **

- Informations *
- Personnel compétent (*capacité d'observation, d'écoute, de bon sens*) **
- Savoir réfléchir sur la relation avec la personne *
- Vision systémique *

⇒ Manquantes

- Soins infirmiers *****
- Médecin (*disponible et qui connaisse les personnes*) ****
- Personnel (*en nombre suffisant et compétent*) ****
- Plus de place ****
- Encadrement psychologique pour le personnel ***
- Matériel mieux adapté ***
- Moyens financiers*

« Pour faire des sorties, plus de moyens seraient utiles pour pouvoir mieux intégrer les enfants dans la société »

- Plus de temps *
- Espace de vie regroupé *

● **Formations spécifiques utiles**

- Problématiques liées au **polyhandicap** (*manutention et communication alternative surtout mais aussi respiration, épilepsie...*) *****
- Problématiques **diverses** (*comportement, troubles psychiatriques...*) *****
- Plus **psychologiques** (*relationnel, deuil, souffrance...*) ****
- Plus **générales** (*pour permettre une meilleure compréhension de l'enfant et sa famille. Concerne aussi la relation en équipe pour un professionnel*) *****
- **Motivation** ***

« Il faut surtout avoir la fibre, avoir envie »

Il faut bien vouloir prendre le temps et s'adapter. Accepter de faire des concessions dans le travail [...] car ces enfants ont besoin d'un autre rythme. »

- **Techniques/méthodes** (*Frölich, Le Métayer, Snoezelen, Bobath...*)***
- **Expérience** professionnelle *
- **Travail sur soi** *
- Problématiques liées au **handicap** en général (*législation sur le droit des personnes handicapées, sur les bases de différents types de handicap*) *

III. Perceptions des professionnels

● **Définition du polyhandicap**

- Définition de l'AP3 *****
- Handicap mental et physique *****
- IMC + problèmes associés **
- Handicap mental (sévère à profond) + handicap physique + notion de grande dépendance **
- Handicap mental et physique + divers handicaps (communication...) qui en découlent + degré de sévérité important + notion de grande dépendance *
- Handicap mental et physique + notion de grande dépendance + problèmes de communication *
- Handicap mental et physique + notion de grande dépendance + problèmes de communication + problèmes psychiatriques. *
- Notion de grande dépendance + manque d'accès à l'environnement + besoins d'aides matérielles et humaines *
- Handicap mental important + handicap moteur + troubles sensoriels associés *
- Handicaps qui s'accumulent/plusieurs handicaps *
- Soit handicap physique très lourd soit niveau de compréhension altéré mais toujours avec une capacité de choix*

- Handicap mental profond + notion de grande dépendance *
- Handicap moteur et sensoriel sévère + notion de grande dépendance + déficiences associées (mentales...) *
- Personne qui a de nombreuses ressources pour surmonter son handicap *
- « Personne avec ses potentialités mais aussi ses faiblesses et a souffrance qu'il faut tenter de comprendre dans notre domaine. Personne à part entière. » *
- (Pas de donnée : *)

● **Définition des besoins de la personne polyhandicapée**

⇒ Besoins vitaux/soins :

- fonctions vitales en général *****
- Respirer ****
- être alimentée ****
- encadrement adapté (*personnel et matériel*) ****
- être soignée ****
- sommeil *

⇒ Besoins affectifs/de reconnaissance :

- être reconnue en tant qu'être humain/respect (*dont intégration dans la société*)*****
- Affection/amour *****
- Développement de soi ****
- Personne qui a des désirs (*et non seulement des besoins*) ***
- Estime de soi (*être mise en valeur, recevoir des félicitations*) ***
- Communication/relation ***

« *Matériel (mise debout, pour être assis) : pour être socialement dans le monde* »

⇒ Besoins de confort/de bonheur:

- Bien-être*****

- sécurité (*et protection*) ****
- Joie (*pouvoir s'amuser/rire/vivre/gaieté*) ***
- Absence de douleur ***
- pouvoir changer de position/se déplacer **
- Découvrir (*/explorer/ compréhension et adéquation avec l'environnement*) *
 - ⇒ Accompagnement
- horaires personnalisés/temps *****
- Ne pas avoir de quotas ****
- Adapter l'accompagnement en fonction du (des) handicap(s) présentés ****
- Accompagnement individuel et permanent ***
- Stimulation (*sensorielle/cognitive*) ***
- Projet (*réaliste*) *
- Action sur l'environnement (*sans les leurrer*) *
- Autonomie (*chacun à son niveau*) *
- Psychologique *
- Ne pas se centrer sur le thérapeutique *
- besoin de ne faire qu'un avec l'autre *

⇒ Autres

- Besoins comme tout le monde mais ce qui les différencie c'est l'accès à ces besoins *
- Dépend de chaque personne *

● Définition des besoins des familles

- Relais/répit (*dont allier vie privée et vie professionnelle*)*****
- Bien-être /reconnaissance de l'enfant *****

<p>Cf aussi les activités de l'enfant : « <i>il faut que l'enfant puisse sortir de chez lui, faire autre chose.</i> »</p>

- Soutien (*écoute/compréhension/soutien/empathie/aide*) *****
- Exigences par rapport au handicap (*activités adaptées à l'enfant*) *****
- Rappel de la lourdeur du handicap difficile à prendre en charge au domicile par les parents ****
- Beaucoup trop d'attentes envers les professionnels ****

« La demande des parents est souvent beaucoup plus grande que ce qu'on ne pourrait donner... »

- Évolution de l'enfant ***

« Ils veulent entendre des choses plus positives que ce qu'ils n'entendent. Ils ne voient pas leur enfant tel qu'il est. »

- Certains ne formulent aucune attente **
- Aides techniques à domicile **
- Que l'institution puisse suppléer à leur absence **
- Dépend des familles (*de leur milieu socio-culturel, de son organisation*) **
- Informations sur le quotidien *
- La marche et le langage (*restent des domaines très importants*) *

- **Connaissance du parcours des familles**

- ⇒ **Oui** par dossier ou collègues *****
- ⇒ Oui par institution précédente *****
- ⇒ Oui directement par les familles *****

« Nous pouvons demander quelles sont les raisons du choix de l'institution. Cependant les familles restent parfois peu participatives. »

- ⇒ Oui au fur et à mesure par différents moyens **
- ⇒ Oui mais par quels moyens ? *
- ⇒ **Non** **

- ⇒ **Autres** : manque de places en institutions *****
- ⇒ Autres : beaucoup de retour en familles ****
- ⇒ Autres : réorientations ****
- ⇒ Autres : rappel de la lourdeur du handicap *

- **Avenir des personnes polyhandicapées**

- Vieillesse des parents : difficultés croissantes au domicile (*cf aussi difficulté de s'en séparer/difficulté pour la personne d'un départ brutal*) *****
- Problème des institutions (*Manque de places /inadéquation des institutions existantes/ voire même voit les parents en œuvre dans la construction d'un centre pour l'avenir de leur enfant/éloignées géographiquement*) *****
- Réorientation dans une autre institution *****
- Rappel de la lourdeur du handicap ****
- Vieillesse des personnes handicapées ***
- Internat ***
- question ***

<p><i>« c'est dur aussi pour les professionnels de s'interroger là-dessus/ cf kiné a fraiteur : « je ne me projette pas dans l'avenir car c'est trop dur. Connaissance de décès de certaines personnes après la sortie de l'institution »</i></p>

- Restera dans la même institution actuelle **
- Qualité des centres plus spécialisés**
- Pas d'avenir/Décès **

IV. Difficultés des professionnels, stratégies de résolution, besoins

- **difficultés**

- ⇒ **Liées aux personnes polyhandicapées**

- Manque de compréhension (*de communication/ Problèmes dans l'interprétation des messages*) * *****
- Difficultés d'ordre médical (*épilepsie, douleurs, encombrements...*) *****
- Troubles du comportement (*dont rejet et comportements autistiques*) *****
- État changeant /évolutions **
- Difficultés relationnelles avec les résidents **
- Vieillesse de cette population **
- Dur de les voir ne pas pouvoir réagir à l'environnement malgré leur degré de compréhension **
- Conflits entre résidents *
- Moins de participation active pendant la rééducation *
- Impacts des problématiques psycho-affectives *
- Nursing *
- Difficultés à faire des choix *

- ⇒ **Liées aux familles**

- Celles qui nient les difficultés *****
- Laisser une place à la famille *
- Ne pas les déposséder de leur rôle *
- N'ont pas d'accompagnement psychologique *
- Jugement des familles sur les professionnels *
- Celles qui attendent trop *

« pour certaines tout leur est du ... »

⇒ Liées aux moyens/ au fonctionnement

- Travailler seul **
- Problèmes pour remplacer le personnel lors de congés ou maladies **
- Peu de moyens mis en place pour aider les professionnels en difficulté (*ex : psy*) **
- Tensions entre membres d'une même équipe **
- Manque d'organisation pour les temps de formation **
- Manque de ressources professionnelles **
- Problèmes d'aménagement **
- Manque d'infos **
- Pas le temps de souffler dans la journée*
- Gérer le staff en nombre suffisant pour avoir un accompagnement adapté (*réponse d'un coordinateur*) *
- Communication entre intervenants (*internes et externes*) *
- Doivent accomplir des tâches qui dépassent leur mission/profession *
- Valeurs d'hygiène diminuent temps de travail réel *
- Pas assez de travail d'accueil lorsque la personne arrive *
- S'adapter à chaque collaborateur *
- Contraintes horaires *
- TROP de responsabilités *

⇒ Liées aux professionnels

- Difficile physiquement (*manutention*) ****
- Accepter que les progrès soient minimes voire nuls/ Accepter les régressions **
- Difficulté à gérer son agressivité envers les personnes *
- TROP de fusion avec la personne liée à son état de dépendance *
- Métier crée de grandes tensions nerveuses (*personnel mis en danger/difficultés psychiques*) *

- Dépend de l'humeur *
 - Rester créatif *
 - Famille du professionnel qui n'accepte pas son métier *
 - Remises en question *
 - Aspects plus repoussants du handicap (*bave...*) *
 - Se sentir désarmé *
- ⇒ Pas plus de problèmes que les autres bénéficiaires *

- **Résolutions**

- Collègues *****
- Seul (: *Recherches personnelles / lectures / tente de mieux comprendre la personne/observation/adaptation/essaie de contrôler les différents facteurs*)

- Lien médical (*médecin/neurologue/infirmière...*) *****
- Thérapie/supervision extérieure *****
- Formations ***
- Réorienter la personne **
- Parents/amis **
- Psychologue du service **
- Famille de la personne **
- Humour/humilité *

- **Besoins**

- Que les familles et les personnes soient bien (*bien-être, sentiment de soutien, suivi psy, ...*) *****
- Plus de matériel adapté/de budget *****
- Confiance/reconnaissance (*notamment de la part de la hiérarchie*) ****

- Travailler avec moins de stress/plus de temps *****
- Plus de collaboration (*avec autres professionnels et avec direction*) *****
- Formations ***
- Suivi psychologique pour le personnel ***
- Ne pas se laisser envahir par les émotions **
- Garder une bonne ambiance d'équipe **
- Anticiper *
- Médecin/neuropédiatre/psychiatre dans l'institution pour aider le personnel **
- Plus de collaboration avec les familles **
- Garder sa satisfaction professionnelle grâce à de petits progrès **
- Meilleure entente dans l'équipe *
- Plus de personnel (*ex. avoir une assistante*) *
- En attente des attentes des patients *
- Rien *
- Respect mutuel avec les personnes (*gérer les situations de crises de comportement*) *
- Avoir un temps plein (*pour la coordination*) *
- Souplesse et fermeté (*pour la coordination*) *
- Avoir un maximum de contacts avec parents et bénéficiaires * (*pour un coordinateur*)

b) Questionnaire qualitatif aux familles

- ANALYSE DES DONNEES - FAMILLES

I- Connaissances du service

• **Mission du service**

- Evolution de la personne *
- Accueil/prise en charge *
- Autonomie *
- Rééducation fonctionnelle *
- Acquisition de compétences *
- Sociabilisation *
- ? *

• **Connaissance du projet éducatif individualisé**

- <i>« C'est ce que l'école n'a pas su faire avec eux. » *</i>
--

- Autonomie *
- Sociabilisation *
- Développer le sensori-moteur *
- Suivi individuel/prise en charge adaptée *
- Confort *
- Suivi médical rigoureux *
- Occupationnel *
- Ouverture d'esprit *

• **Organisation du service**

- Description précise basée sur les horaires : accueil, répartition des enfants dans les diverses activités, rééducation, sieste, repas etc.**
- Travail en petit groupe selon les affinités *
- Activités en groupe, complémentaires selon le handicap *
- explication de la répartition des enfants en groupe selon les profils d'autonomie et comportements *
- citation de quelques ateliers *

- **Informations**

- Accès à tout **
- très difficile, la famille doit aller au devant des informations *
- devoir accepter que l'enfant ne progresse pas *

- **Communication parents-professionnels**

- Cahier de communication **
- Bilan en réunion tous les 3 mois *
- Très peu de rapports directs avec les professionnels *
- Suivi supplémentaire par téléphone en contact journalier *
- Communication quotidienne directe*

II. Attentes et rencontres des besoins

- **Parcours**

- dérogations pour rester à l'école car problème de places en institutions *
- visite d'un centre qui était non adapté à l'accueil d'une personne polyhandicapée. Accord de tous les professionnels de cette structure malgré tout. *
- parcours difficile, sentiment de solitude dans les démarches et face aux refus des établissements *
- épuisement des parents dans la prise en charge à domicile, contact avec une assistance sociale qui a renseigné une place disponible dans une institution avec internat. Ne répondait pas exactement à la demande mais seule place vacante.*
- attente d'une place disponible quelque part *

- **Compétences utiles à l'accueil et l'accompagnement d'une personne polyhandicapée**

- Compétence dans le domaine du polyhandicap *
- Vocation/don de soi *
- Bonne communication entre direction et personnel *
- Aider les familles dans leurs démarches *
- Faire plus de rapports sur les compétences de la personne *

- Avoir un regard de professionnel *
- Offrir un encadrement adapté *
- Qualités humaines : enthousiasme, patience, ... *

- **Réponse du service aux attentes et besoins**

- Oui ***
- Non *

« Les professionnels sont lents à réagir quand on les sollicite pour aider la famille pour quelque chose en particulier par rapport à leur enfant polyhandicapé. On a l'impression qu'ils font seulement des promesses. »

- **Ressources manquantes**

- Adaptation matérielle *
- Place *
- Communication entre établissements référents *
- Transport jusqu'au centre *
- Presque rien ne manque...inquiétude pour l'avenir face au changement d'institution (âge)*
- Espace ouvert et plus agréable *
- Manque de limites de certains professionnels concernant les stimulations (trop)*

III. Représentation des difficultés des professionnels

- **Moyens pour accueillir les personnes polyhandicapées dans leur service**

- Formations auprès d'associations *
- Beaucoup de moyens mais ne les emploient pas *
- Matériel *
- Difficile à imaginer *
- Manque d'espace et de matériel*

- **Difficultés des professionnels**

- Les parents *

- Manque de formations *
- Manque de communication entre établissements référents de la personne *
- Différence dans les charges de travail entre collègues *
- Mauvaise ambiance dans l'équipe *
- Trop d'attachements aux personnes : remises en questions*
- Don de soi *

« <i>Etre solide au niveau psychologique, car c'est un investissement de soi</i> »
--

- Manutention *
- Questionnements devant les difficultés et la souffrance des personnes *
- Moyens financiers *

- **Résolution des difficultés**

- Par eux- mêmes **
- Familles **
- Responsables hiérarchiques *
- Personnes ressources extérieures *
- En équipe *
- Pas de réponse *

c) Questionnaire quantitatif MBI

ANALYSE DES DONNEES – MBI

Tableau 1: Scores individuels obtenus aux 3 dimensions du MBI par institution

	total	épuisement	dépersonnalisation	accomplissement
Institution 1	39	0	0	39
	36	3	0	33
	56	16	1	39
	<i>43,66</i>	<i>6,33</i>	<i>0,33</i>	<i>37</i>
Institution 2	52	6	6	40
	76	31	7	38
	<i>64</i>	<i>18,5</i>	<i>6,5</i>	<i>39</i>
Institution 3	64	18	6	40
	48	9	1	38
	51	19	2	30
	64	25	2	37
	<i>56,75</i>	<i>17,75</i>	<i>2,75</i>	<i>36,25</i>
Institution 4	74	31	8	35
	58	23	4	31
	46	8	10	28
	59	22	3	34
	42	9	2	31
	<i>55,8</i>	<i>18,6</i>	<i>5,4</i>	<i>31,8</i>
Institution 5	43	5	0	38
	46	6	1	39
	75	33	7	35
	52	17	1	34
	<i>54</i>	<i>15,25</i>	<i>2,25</i>	<i>36,5</i>
Institution 6	54	11	5	38
	52	25	3	24
	63	27	2	34
	<i>56,33</i>	<i>21</i>	<i>3,33</i>	<i>32</i>
Institution 7	47	14	2	31
	68	28	0	40
	63	17	8	38
	<i>59,33</i>	<i>19,67</i>	<i>3,33</i>	<i>36,33</i>

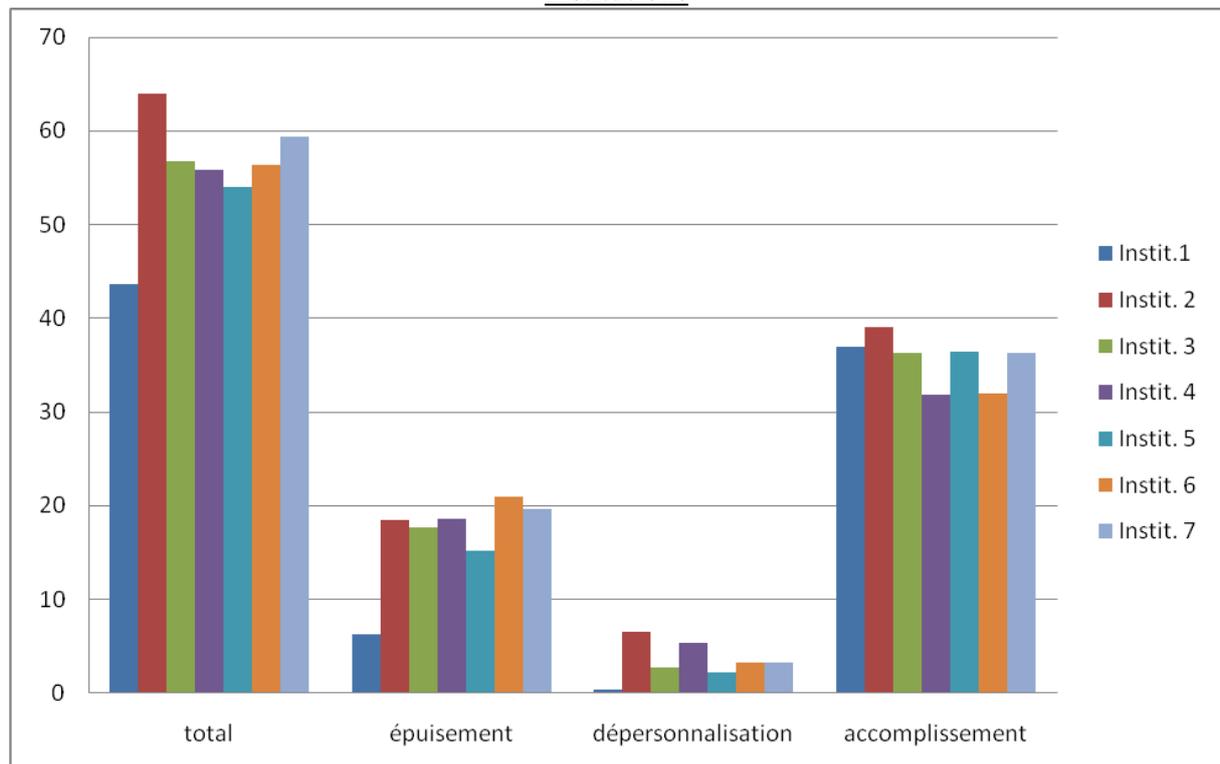
Légende: une ligne correspond à un professionnel. Les Lignes en italiques représentent les moyennes par institution.

Tableau 2 : Moyenne des niveaux de burn-out aux 3 dimensions du MBI par institution

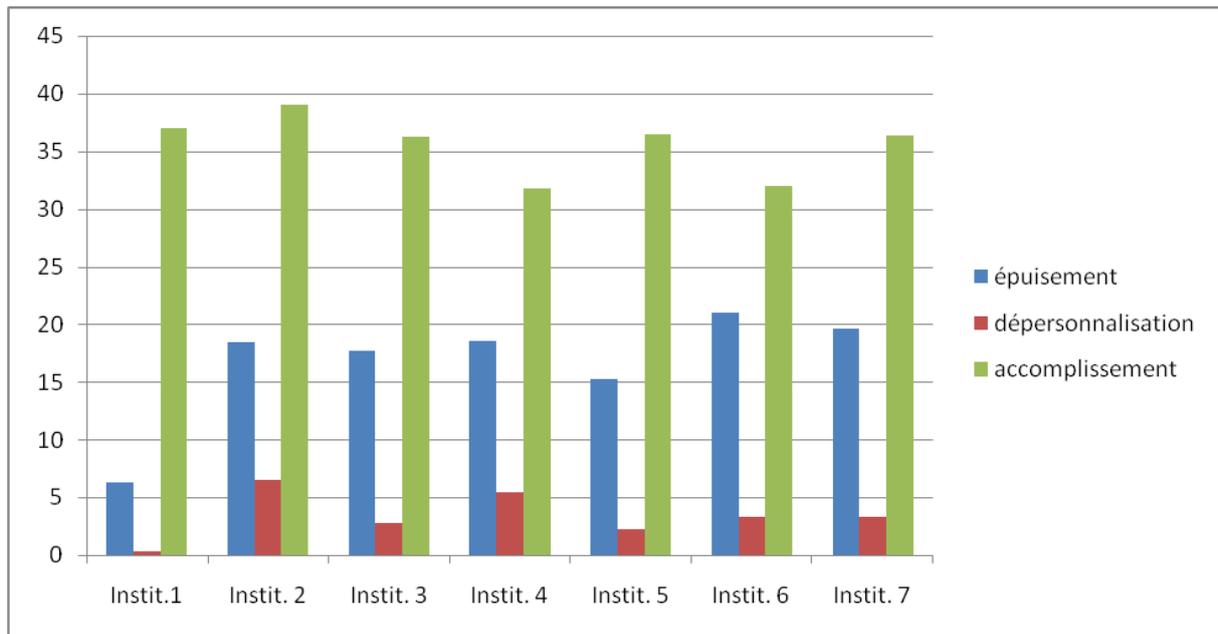
	épuisement	dépersonnalisation	accomplissement
Inst. 1	bas	bas	modéré
Inst. 2	modéré	modéré	modéré
Inst. 3	bas	bas	modéré
Inst. 4	modéré	bas	élevé
Inst. 5	bas	bas	modéré
Inst. 6	modéré	bas	élevé
Inst. 7	modéré	bas	modéré

Les scores globaux seront proches avec un score nettement inférieur pour l'institution 1 et un score un peu plus élevé pour l'institution 2. L'épuisement ne semble pas pouvoir être diagnostiqué dans ces différentes institutions. Cependant on note que le score pour l'accomplissement est signe d'un burn out modéré. Les professionnels parviennent, sans doute grâce à des stratégies mises en place dans les équipes, à se protéger relativement bien de phénomènes d'épuisement mais le degré de satisfaction et d'accomplissement de soi reste faible dans tous les cas. Les professionnels des services 4 et 6 montrent des niveaux faibles d'accomplissement pouvant conduire à un niveau élevé d'épuisement. Ceci est bien mis en évidence dans le graphique suivant :

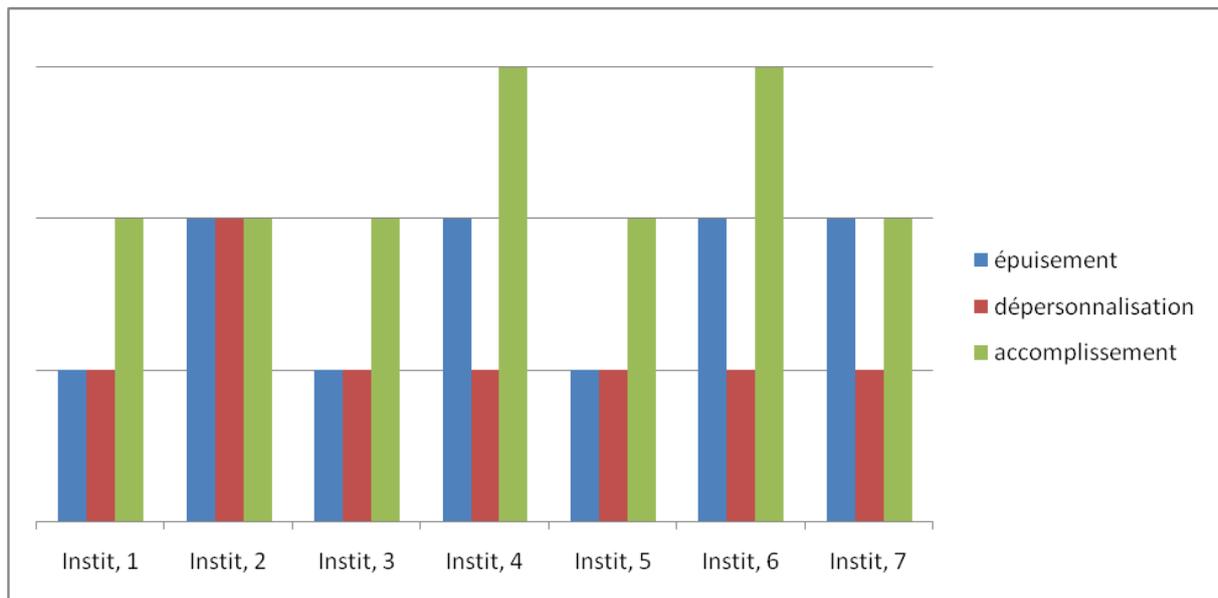
Graphique 1: Moyenne des scores bruts obtenus par dimension du MBI en fonction des institutions



Graphique 2: Représentation des scores bruts du MBI par institution



Graphique 3 : Niveaux moyens obtenus au MBI par institution



Légende : la ligne inférieure représente un niveau bas, la ligne médiane un niveau moyen et la ligne supérieure l'atteinte d'un niveau élevé.

Tableau 3 : Scores individuels obtenus aux 3 dimensions du MBI par type de profession

	total	épuisement	dépersonnalisation	accomplissement
assist. Soc	51	19	2	30
	54	11	5	38
	<i>52,5</i>	<i>15</i>	<i>3,5</i>	<i>34</i>
coo	52	6	6	40
	48	9	1	38
	46	8	10	28
	<i>48,67</i>	<i>7,67</i>	<i>5,67</i>	<i>35,33</i>
	56	16	1	39
	76	31	7	38
éduc	64	18	6	40
	64	25	2	37
	59	22	3	34
	63	27	2	34
	68	28	0	40
	<i>64,26</i>	<i>23,86</i>	<i>3</i>	<i>37,43</i>
	52	17	1	34
ergo	<i>52</i>	<i>17</i>	<i>1</i>	<i>34</i>
	63	17	8	38
infirmière	<i>63</i>	<i>17</i>	<i>8</i>	<i>38</i>
	75	33	7	35
institut.	<i>75</i>	<i>33</i>	<i>7</i>	<i>35</i>
	36	3	0	33
kiné	58	23	4	31
	46	6	1	39
	52	25	3	24
	47	14	2	31
	<i>47,8</i>	<i>14,2</i>	<i>2</i>	<i>31,6</i>
logo	39	0	0	39
	43	5	0	38
	<i>41</i>	<i>2,5</i>	<i>0</i>	<i>38,5</i>
para	74	31	8	35
	42	9	2	31
	<i>58</i>	<i>20</i>	<i>5</i>	<i>33</i>

Légende:

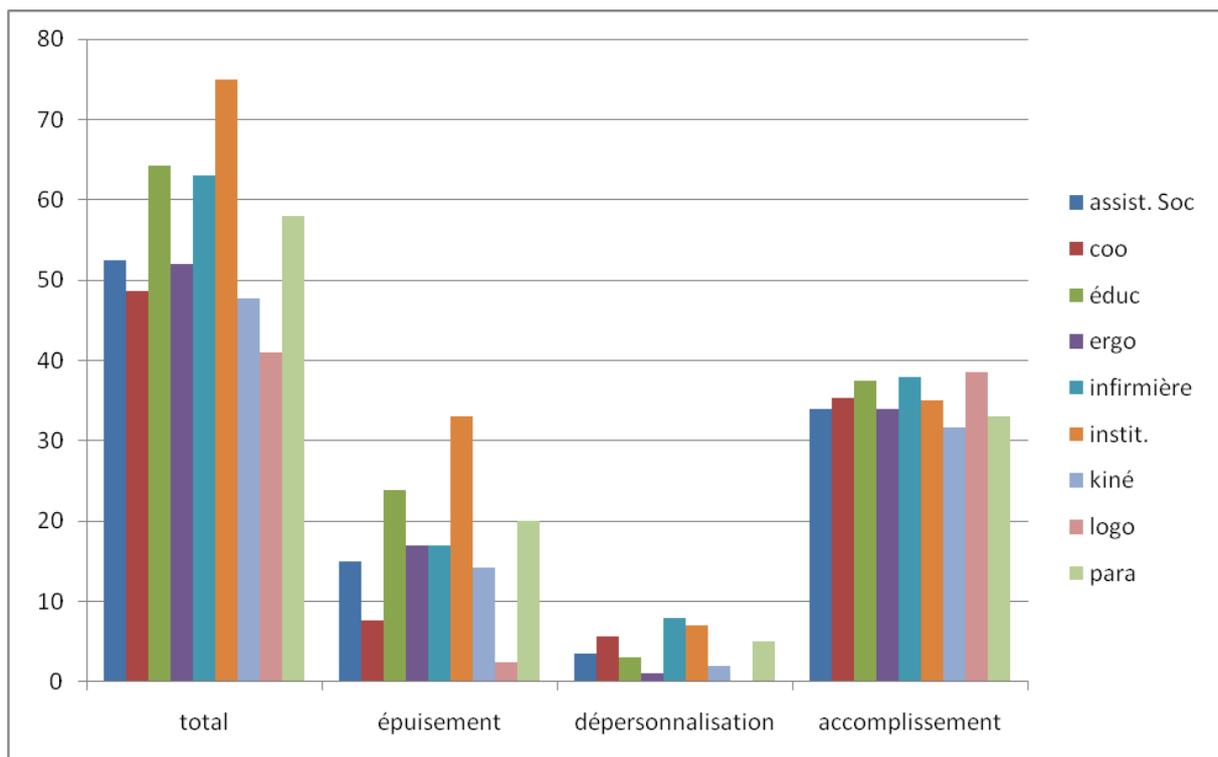
- assist. Soc. : Assistante sociale
- coo : coordinateur (membres de la direction, poste hiérarchique)
- éduc : éducateur
- ergo : ergothérapeute

- instit : institutrice
- kiné : kinésithérapeute
- logo : logopède
- para : profession paramédicale non précisée

Les lignes en italique indiquent les moyennes.

Si on regarde la distribution des scores par type de profession exercée, on relève que les institutrices présentent le plus haut score signant par là un épuisement professionnel selon l'étalonnage. Les éducateurs et le personnel infirmier quant à eux présentent un indice d'épuisement moyen.

Graphique 4: Moyenne des scores bruts obtenus aux 3 dimensions du MBI en fonction du type de profession

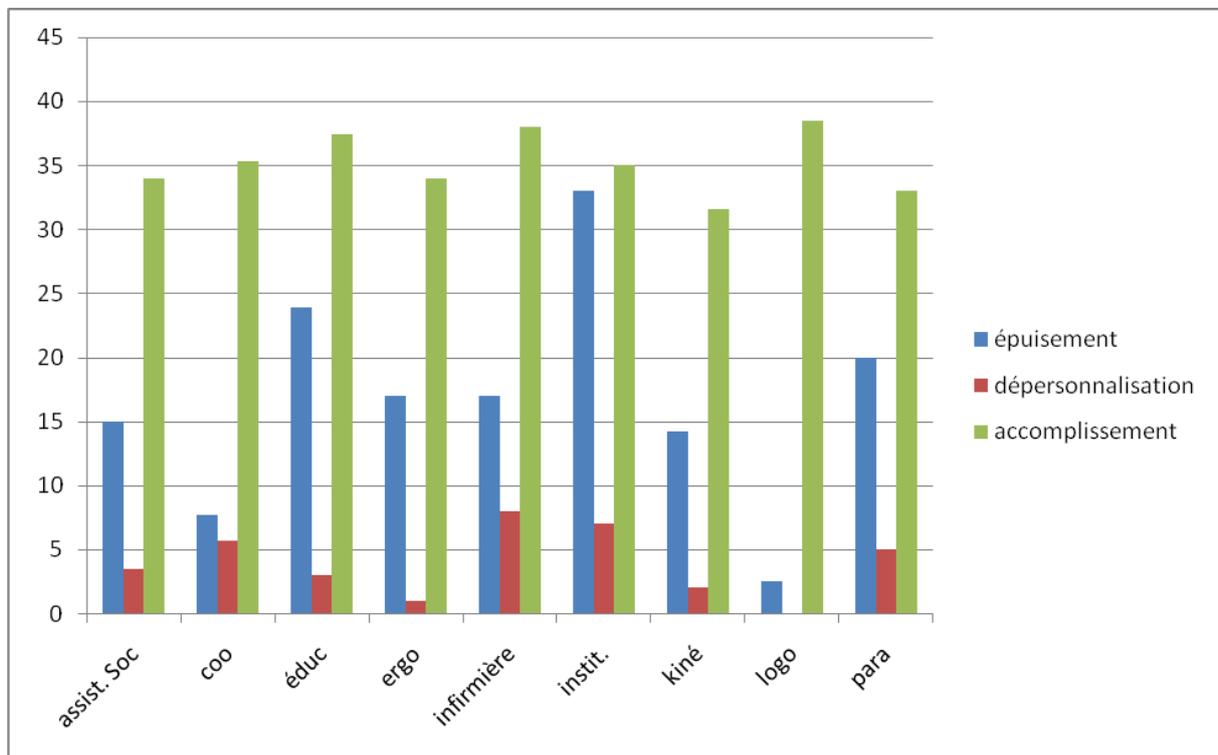


Légende :

- assist. Soc. : Assistante sociale
- coo : coordinateur (membres de la direction, poste hiérarchique)
- éduc : éducateur
- ergo : ergothérapeute
- instit : institutrice

- kiné : kinésithérapeute
- logo : logopède
- para : profession paramédicale non précisée

Graphique 5: Représentation des scores bruts du MBI par type de profession



Légende :

- assist. Soc. : Assistante sociale
- coo : coordinateur (membres de la direction, poste hiérarchique)
- éduc : éducateur
- ergo : ergothérapeute
- instit : institutrice
- kiné : kinésithérapeute
- logo : logopède
- para : profession paramédicale non précisée

Tableau 4 : Moyenne des niveaux de burn-out aux 3 dimensions du MBI par type de profession

assist. Soc	modéré	bas	élevé
	bas	bas	modéré
assist. Soc	bas	bas	modéré
coo	bas	modéré	bas
	bas	bas	modéré
	bas	modéré	élevé
coo	bas	bas	modéré
éduc	bas	bas	modéré
	élevé	modéré	modéré
	modéré	modéré	bas
	modéré	bas	modéré
	modéré	bas	modéré
	modéré	bas	modéré
	modéré	bas	bas
éduc	modéré	bas	modéré
ergo	bas	bas	modéré
ergo	bas	bas	modéré
infirmière	bas	modéré	modéré
infirmière	bas	modéré	modéré
institut.	élevé	modéré	modéré
institut.	élevé	modéré	modéré
kiné	bas	bas	élevé
	modéré	bas	élevé
	bas	bas	modéré
	modéré	bas	élevé
	bas	bas	élevé
kiné	bas	bas	élevé
logo	bas	bas	modéré
	bas	bas	modéré
logo	bas	bas	modéré
para	élevé	modéré	modéré
	bas	bas	élevé
para	modéré	bas	élevé

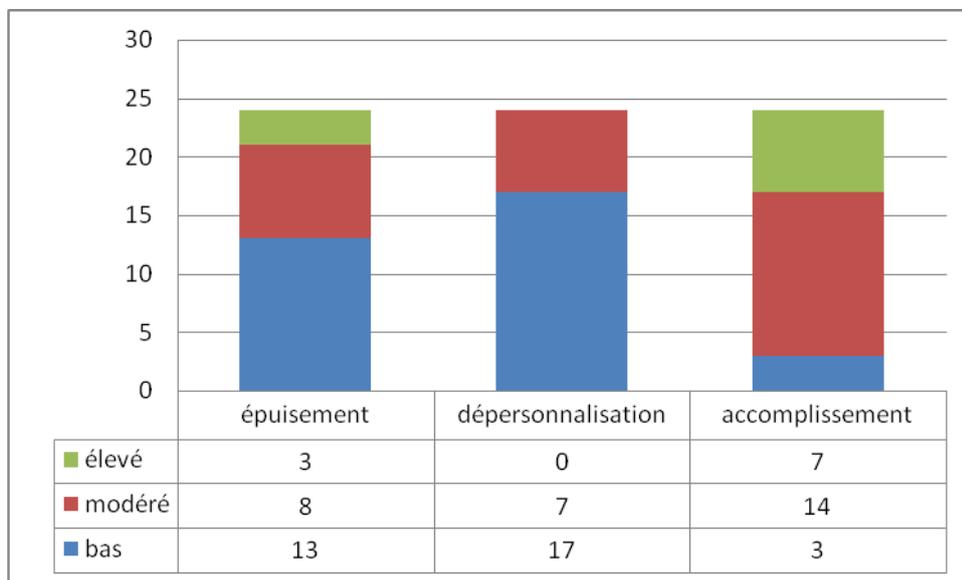
Légende:

- assist. Soc. : Assistante sociale
- coo : coordinateur (membres de la direction, poste hiérarchique)
- éduc : éducateur
- ergo : ergothérapeute

- instit : institutrice
- kiné : kinésithérapeute
- logo : logopède
- para : profession paramédicale non précisée

Les lignes sur fond blanc indiquent les moyennes.

Graphique 6 : Répartition des niveaux de burn-out aux 3 dimensions sur la totalité des sujets professionnels



Les tableaux 5 et 6 nous indiquent que les familles imaginent un score global modéré à élevé d'épuisement chez les professionnels qui accompagnent leur enfant, avec des différences interindividuelles importantes. Une famille consultée semble penser que les professionnels font face à la situation sans marquer de signe d'épuisement. Ces scores sont plus élevés pour les familles que pour les professionnels qui répondent pour eux-mêmes. Dans les deux cas le degré d'accomplissement personnel reste faible.

Tableau 5 : Scores bruts désignés par les familles aux dimensions du MBI

total	épuisement	dépersonnalisation	accomplissement
64	24	4	36
61	14	3	44
70	26	6	38
73	31	7	35
80	36	13	31
69,6	26,2	6,6	36,8

Tableau 6: Niveaux de burn-out déterminés par les familles aux dimensions du MBI

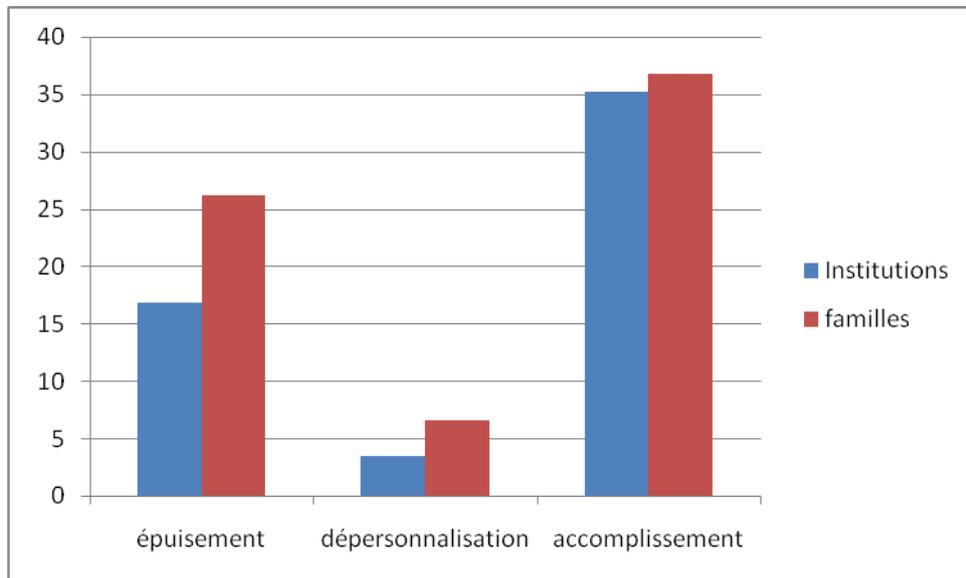
épuisement	dépersonnalisation	accomplissement
modéré	bas	modéré
bas	bas	bas
modéré	modéré	modéré
élevé	modéré	modéré
élevé	élevé	élevé
modéré	modéré	Modéré

La dernière ligne, soulignée en blanc indique un niveau moyen calculé sur base d'une moyenne des scores bruts. De manière générale, les familles ont difficile de se mettre à la place des professionnels.

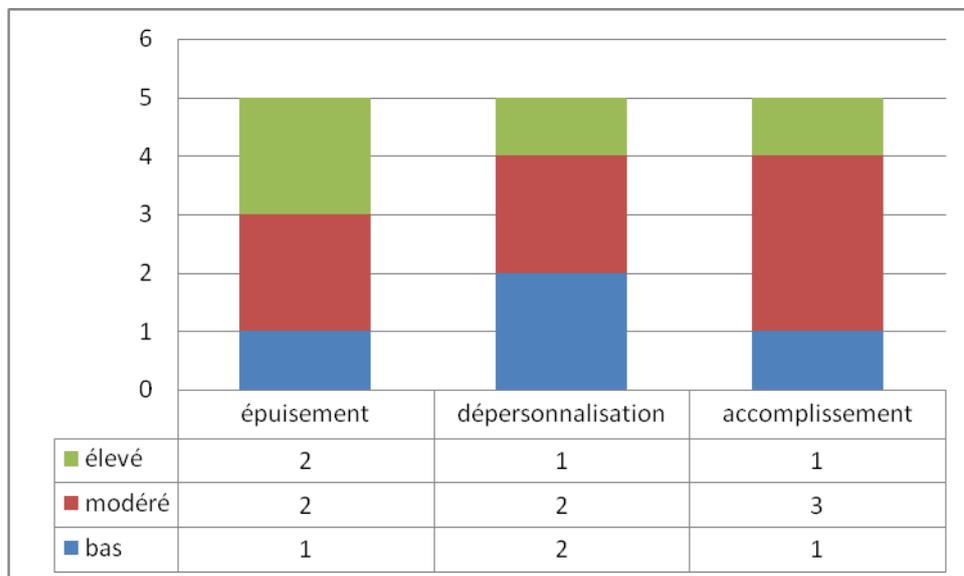
Tableau 7 : Moyenne des scores bruts obtenus par les institutions et déterminés par les familles aux dimensions du burn-out

	épuisement	dépersonnalisation	accomplissement
Institutions	16,8	3,4	35,2
familles	26,2	6,6	36,8

Graphique 7 : Représentation des moyennes des scores bruts obtenus par les institutions et déterminés par les familles aux dimensions du burn-out



Graphique 8 : Répartition des niveaux de burn-out aux 3 dimensions déterminés par les 5 sujets parents.



Partie 4 : Discussion des données

Notre échantillon de services visités peut être considéré comme assez représentatif des services rencontrant les problématiques liées à la personne polyhandicapée enfant/adulte. La mission que s'attribuent ces services est la prise en charge, terme traduisant sans doute le « poids » que représente cet accueil. Cette prise en charge est principalement axée sur des soins (nursing), de l'occupationnel et parfois des apprentissages. Les projets restent difficiles à définir.

Les personnes rencontrées recouvrent diverses disciplines sans être représentatif de l'ensemble des professionnels travaillant dans ce secteur. L'échantillon est restreint. Les professionnels se partagent en deux sous groupes quant à leur ancienneté dans le service (50% ont moins de 10 ans, 50% ont plus de dix ans). Cela ne signifie pas pour autant que ces professionnels qui ont plus d'ancienneté ont toujours travaillé avec des personnes sévèrement handicapées. En effet, certaines stratégies s'observent dans les équipes, prévoyant ainsi une tournante des professionnels de groupe de personnes plus sévèrement handicapées vers des groupes de personnes moins sévèrement handicapées : l'accueil d'une population uniquement sévèrement handicapée au sein d'un seul et même service n'est sans doute pas une situation favorable pour prévenir des phénomènes d'épuisement.

Les valeurs défendues mettent en avant le respect à accorder aux personnes et le souci de les voir s'intégrer et reconnues dans notre société. Il s'agit également que ces personnes puissent trouver un sens à donner à leur vie. A priori, cette vision peut traduire une quête utopique. Sans doute cette vision est-elle une interpellation faite à la société quant à la place que l'on pourrait/devrait accorder à ces personnes polyhandicapées. On peut être frappé de la difficulté des intervenants à mettre en avant des valeurs et objectifs concrets, en particulier tournés vers les compétences émotionnelles et vers des possibilités d'apprentissage. Les index de qualité de vie par exemple pourraient constituer une référence utile en suggérant divers critères pouvant être travaillés.

Outre des valeurs morales assez larges (comme le dévouement, le don de soi) traduisant peut-être le fait que d'aucuns vivent leur travail comme un véritable sacerdoce, on

peut remarquer que le cadre de référence principal évoqué est le recours à l'équipe et la recherche d'expériences voire de « petits trucs » qui pourraient être opérationnels. Cela traduit certes un désarroi mais aussi et surtout la nécessité de bien gérer les problématiques en équipe. Toute l'habileté d'un gestionnaire d'équipe est ici mise en avant comme nécessité absolue.

Les ressources matérielles font l'objet de discours très contrastés, voire très ambivalents. Si l'on dispose de locaux, de transports et de matériel divers, ceux-ci se révèlent en nombre insuffisant et pas nécessairement toujours adaptés. De même au niveau des ressources humaines, certes on peut compter sur une équipe avec diverses compétences mais on ressent un manque d'encadrement. En particulier dans le domaine médical et infirmier. Le sentiment qu'il faudrait augmenter tant les ressources matérielles qu'humaines peut sans doute être interprété comme étant une « fausse » solution pour améliorer les conditions de la « prise en charge ». En effet, en soi, sans autre détermination plus précise d'objectifs à atteindre, cette revendication d'une augmentation des ressources ne conduit pas à une amélioration de la situation. Mais cette attente traduit en même temps un besoin de faire reposer sur davantage de personnes et de « techniques » le fardeau que représente la personne polyhandicapée. On peut par ailleurs être frappé par le peu de revendication, dans le cadre des ressources utiles à mobiliser, quant à des formations (hors ou sur site). Des formations semblent pourtant indispensables à ces professionnels dans les domaines de la manutention, de la communication, de divers aspects liés à la santé physique des personnes, des troubles du comportement, du deuil et de la souffrance éprouvées par ces personnes. De plus, un travail sur les aspects relationnels, au sein de l'équipe d'une part et avec les familles d'autre part.

Par ailleurs, la mise en réseau (idée défendue et mise en pratique par l'AP3 depuis de nombreuses années) semble constituer une possibilité reconnue et appréciée des équipes. La mise structurée en réseau de services similaires constitue donc une voie intéressante à explorer et à promouvoir. Ces réseaux peuvent être constitués de services approchant des populations de même âge (réseaux horizontaux) mais aussi de services approchant les uns, des populations d'enfants les autres, des populations d'adultes (réseaux verticaux) permettant ainsi de penser en termes de trajectoires de vie, en réfléchissant et en préparant des phases de transition (entrée dans une école, passage du niveau primaire au niveau secondaire, puis du niveau secondaire à l'âge adulte).

Un besoin d'encadrement, sous la forme d'une supervision par une personne extérieure et de proche en proche, semble également une attente de plusieurs professionnels et constitue une piste à creuser.

Bien que les professionnels semblent à première interpellation quelque peu divergents sur la notion de polyhandicap, in fine, la perception de ce que représente le polyhandicap semble correspondre à la définition généralement admise, regroupant des personnes présentant à la fois une déficience neuro-motrice et une déficience intellectuelle, associée à d'autres déficiences (sensorielles, épilepsie,...) et dans laquelle la notion de grande dépendance est mise en avant. Les besoins de la personne sont exprimés d'abord en termes de santé physique (et très logiquement, les difficultés d'ordre médicales sont mises en avant), ensuite, en termes de reconnaissance comme personne et comme sujet ayant des désirs d'affection et d'amour, enfin en termes de bien-être et de plaisir. La personne est difficile à comprendre et les troubles du comportement (double diagnostic) aggravent le tableau clinique de manière considérable. L'idée de pouvoir proposer une approche très personnalisée est mise en avant. Cette nécessité entraîne une autre : celle de disposer de cadres matériels flexibles et d'horaires de fonctionnement très souples. Ces exigences ne sont guère compatibles avec les modes de gestion des services de manière générale.

La perception qu'ont les professionnels des besoins des familles semblent correspondre à ce qu'expriment les parents dans notre précédente enquête ; besoin de répit, besoin de soutien et d'aides concrètes, besoin d'écoute. Ils mettent aussi l'accent sur le besoin qu'ont les parents d'une reconnaissance de leur enfant, notamment en étant intégré dans des activités hors scolaire et hors prise en charge institutionnelle classique.

Cependant les professionnels ressentent que les parents ont des attentes trop fortes par rapport aux services allant même jusqu'à demander au service de se substituer à la famille. De plus, certaines familles semblent nier les difficultés objectives de l'enfant, ce qui rend le dialogue encore plus difficile.

La connaissance que les professionnels peuvent avoir du parcours des familles se fait essentiellement au travers de rapports, réunions entre collègues et moins fréquemment par contacts directs avec celles-ci. Or on le sait, l'aménagement du premier accueil des parents dans le service, l'aménagement de temps tant formels qu'informels de rencontres, la transmission régulière d'informations (journal décrivant les petits événements du quotidien) sont autant de moyens indispensables pour construire un partenariat basé sur la

reconnaissance mutuelle et l'échange d'expertise. Plus encore que dans toute autre situation de handicap, ce partenariat est indispensable autour de la personne en situation de grande dépendance. Cependant, construire un partenariat demande du temps, en particulier pour se mettre à l'écoute.

Quant au futur de la personne polyhandicapée, trois problèmes majeurs- selon les professionnels- préoccupent les familles : le vieillissement des parents, le manque de place dans les institutions, et les moments de transition et réorientation de la personne d'un service vers un autre. Les professionnels vivent ces problèmes au travers de la personne polyhandicapée, et ces questions viennent évidemment encore compliquer la prise en charge, surtout à l'âge adulte.

Au total, on voit donc que les besoins des professionnels peuvent être regroupés en trois grandes catégories

- besoin d'une reconnaissance et d'un profond respect
- besoin de soutien, en particulier du soutien des collègues directs ou de collègues d'autres services similaires et besoin d'information et de formation dans des domaines très pratiques (comme la manutention par ex.)
- besoin d'un fonctionnement souple de leur structure (horaire, matériel,...).

Comme nous pouvions nous y attendre ces besoins sont en miroir de ceux exprimés par les parents. Tout concourt donc à rapprocher familles et professionnels.

Les professionnels ont d'ailleurs le souci du bien-être des familles mais leur position reste encore ambivalente quant à celles-ci. Les parents sont vus davantage comme des personnes en souffrance plutôt que comme des partenaires dans un projet.

Les résultats obtenus pour les quelques familles que nous avons pu rencontrer confirment le peu de connaissance précise qu'ont celles-ci sur les projets des services. Certes les parents attendent beaucoup du service et en particulier la possibilité de suppléer à tout ce qu'ils ne sont pas ou plus capables de faire. Dans le dialogue parents/familles, il serait important de favoriser une prise de conscience des attentes des uns et des autres ainsi que du partage des rôles et fonctions entre la famille et les professionnels.

Tout comme nous l'avons déjà souligné dans l'enquête précédente, ce que les parents peuvent observer des services est principalement leur organisation (horaires, structuration des activités,...) davantage que leurs objectifs. L'accès à l'information est variable d'un service à

l'autre. Peu d'écrits sont utilisés comme supports de la communication familles-professionnels à l'exception de cahiers de communication. Les communications informelles sont dans plusieurs cas privilégiées. Les parents sont en attente de progrès chez leur enfant mais n'ont pas toujours une base suffisamment précise (au niveau d'un bilan, avec des critères explicites) que pour mesurer « les petits progrès » accomplis par leur enfant.

L'épuisement des professionnels perçu par les parents-est globalement plus important que celui que les professionnels s'attribuent (cf chapitre sur les résultats du MBI). Cette différence peut sans doute trouver une part d'explication dans le fait que les parents sont conscients de la lourdeur de leur quête de « solutions » et sont conscients qu'ils en demandent beaucoup aux professionnels. La perception que peuvent avoir les parents d'un service est très directement liée à la manière dont celui-ci se « montre », se laisse « pénétrer », et voir. Mais en même temps, les professionnels ne peuvent/ne veulent se laisser « envahir » par les parents tout en reconnaissant leur souffrance et la difficulté de leurs recherches. La communication et les qualités relationnelles des professionnels sont donc essentielles pour favoriser l'accordage entre familles et services.

Les parents ne sont ni tout à fait satisfaits ni tout à fait non satisfaits des services. Cette ambivalence nous semble refléter ce balancement entre des attentes sans doute très fortes de la part des parents et des réalités de fonctionnement en équipe, avec son lot de choses que l'on devrait faire mais qui ne parviennent pas à s'inscrire dans la réalité du fonctionnement au quotidien. Les parents sont conscients des difficultés qu'éprouvent les professionnels mais ils aimeraient que ceux-ci soient à la recherche de nouveaux moyens, de nouvelles stratégies pour obtenir quelques résultats.

Enfin si les parents sont conscients de la souffrance de certains professionnels, ils estiment- à juste titre certainement- que ce n'est pas à eux d'être à l'écoute de cette souffrance.

En consultant les résultats obtenus au MBI, nous renseignant sur le sentiment de burn out, nous pouvons être interpellés par ces différences entre services d'une part, entre catégories de fonctions dans le personnel d'autre part. Une étude plus approfondie des facteurs de résilience propres aux systèmes institutionnels observés serait utile à réaliser. Elle n'était évidemment pas envisageable dans la présente étude. A première vue, cette capacité à faire face n'est pas directement liée à l'âge de la population accueillie. Il nous semble important de mettre en

avant les capacités intrinsèques qu'offre un système institutionnel pour prévenir ces phénomènes d'épuisement. La manière de gérer le service est sans doute déterminante. La valorisation de ressources internes et l'accessibilité de ressources externes est essentielle. L'hypothèse que nous avons émise d'un lien possible entre cohérence synchronique et diachronique au sein de l'équipe et autour d'un projet explicite d'une part et des phénomènes d'épuisement d'autre part ne peut se vérifier à ce stade et nécessiterait une approche plus approfondie du fonctionnement des équipes.

Nous pouvons aussi être frappés par le fait que c'est le sentiment de non réalisation de soi qui est mis en avant par les professionnels. Celui-ci peut être mis en lien avec le sentiment de ne pas être reconnu ni par les parents ni plus largement par la société. Dans la mesure où le travail en équipe est perçu comme une base sine qua non pour faire face au polyhandicap, le professionnel doit dès lors trouver cette reconnaissance au sein même de l'équipe. Mais comment affirmer une singularité alors que l'approche de la personne polyhandicapée doit être globale et exige une polyvalence. L'identité professionnelle est mise à mal.

Il n'est pas étonnant que l'enseignant, et l'éducateur, représentant des personnes-pivots autour de la personne polyhandicapée, assurant un suivi éducatif permanent auprès de lui et étant sans doute considérés comme les responsables de l'évolution de la personne polyhandicapée, soient particulièrement vulnérables. Ce résultat confirme ce que nous avons pu montrer à maintes reprises au sein des équipes pluridisciplinaires.

Quant à la vulnérabilité du personnel infirmier, il pourrait être lié au stress que représente la bonne exécution de ces soins, de la diversification et de la complexité de ceux-ci.

Partie 5 - Recommandations

A l'issue de ce travail, nous pensons pouvoir faire une série de recommandations, tout en restant très prudent et très nuancé quant à la généralisation d'emblée des conclusions.

Les observations montrent que les professionnels présentent des risques d'épuisement (certains plus que d'autres) et ceci bien que nous pensons avoir a priori rencontré des intervenants, jeunes et moins jeunes, bien en place et poursuivant leur mission. Il est intéressant de noter que des stratégies notamment au sein même du service, sont mises en œuvre pour se protéger de phénomènes de burn out.

Que faire de plus ?

Il nous semble évident qu'une **reconnaissance plus officielle et plus explicite des difficultés** liées à l'intervention professionnelle auprès de personnes polyhandicapées serait la bienvenue. A l'instar de la reconnaissance que la Ministre de l'Education M. Arena a proposé d'accorder aux classes dites expérimentales et centrées sur l'accueil de l'enfant polyhandicapé, le secteur de l'aide sociale devrait octroyer semblable reconnaissance en identifiant les services qui accueillent des personnes sévèrement handicapées et en leur apportant un soutien spécifique (au-delà de l'octroi de normes d'encadrement).

L'aménagement d'espaces de rencontre entre des familles et des professionnels pourrait également être initié par les responsables favorisant ainsi un dialogue et une compréhension mutuelles des familles et des professionnels. L'association AP3 est bien entendu preneuse de telles initiatives et pourra y apporter son concours.

Dans le cadre des systèmes de formations, il serait intéressant de **favoriser la création de réseaux interinstitutionnels, regroupant des professionnels issus de divers services** (aide précoce, centres d'accueil de jour, centre d'hébergement, école,...). L'expérience de l'AP3 en la matière, proposant notamment la création d'un double réseau – entre dirigeants des services d'une part et entre professionnels « de terrain » d'autre part- pourrait être utilement mise à profit.

Les professionnels semblent dans plusieurs cas souhaiter la **présence d'un superviseur** extérieur, leur permettant de prendre du recul par rapport à leur pratique au quotidien. Ces dispositifs sont à l'initiative des services. Nous suggérons que soit rappeler aux dirigeants des services l'utilité de telles interventions pour prévenir des phénomènes d'épuisement.

Comme nous l'avions déjà énoncé dans les conclusions de notre précédent rapport (Detraux & Guillier, 2006), **la création d'un centre de ressources** serait souhaitable : ce

centre pourrait offrir à la fois une base documentaire up to date, des personnes ressource susceptibles de répondre de manière très pragmatique à des demandes tant de familles que de professionnels, des formations, des exemples de matériel pouvant être utilisé. De tels centres existent à l'étranger. L'AP3 joue en partie ce rôle mais aurait besoin –pour développer un tel service- de quelques moyens financiers.

Un des aspects importants dans la prise en charge de personnes polyhandicapées (comme d'autres personnes d'ailleurs) est la possibilité de **disposer d'un bilan de départ assez précis**, mettant en évidence non seulement les limites de la personne mais aussi et surtout ses compétences, et aboutissant à l'esquisse d'un premier plan individualisé d'intervention. Ce type de bilan nécessite une infrastructure ad hoc. Les centres de référence pour l'enfant avec IMC (convention INAMI) peuvent être sollicités pour développer un accueil adéquat permettant de pratiquer une évaluation dynamique, de prendre le temps de rencontrer les parents et d'examiner avec eux leurs ressources et besoins, de fixer quelques grands objectifs prioritaires. Au-delà, la mobilisation d'un ou plusieurs services pourrait s'organiser dans un plan de services. Un référent externe aux services permettrait aux parents de venir poser leurs questions, de prendre du recul par rapport aux interventions, d'examiner des alternatives si nécessaire.

Enfin, il serait utile de **poursuivre les investigations** notamment pour comprendre pourquoi certains systèmes institutionnels se montrent davantage résilients que d'autres. Les caractéristiques de la population accueillie pourraient jouer. Les modalités de communication intra et extra-institutionnelle pourraient constituer un facteur important. Des stratégies relationnelles avec les familles pourraient se révéler plus efficaces. La connaissance de ces divers facteurs et de leur impact pourrait donc constituer une information utile pour les responsables des services devant se préoccuper de la gestion des ressources humaines et du fonctionnement cohérent du système. Nous pourrions également utiliser des index de qualité de vie pour faire réfléchir des équipes quant aux critères à utiliser pour parfaire une évaluation de leurs prestations.

Au-delà de ces quelques recommandations, devons-nous rappeler combien il est essentiel de se préoccuper de l'avenir des personnes polyhandicapées, de leur vieillissement et du vieillissement de leurs parents. Il s'agit là d'une étude en soi. Les questions liées au vieillissement des personnes interfèrent très directement avec les phénomènes d'épuisement tant des parents que des professionnels. Comme nous l'avons vu, le bien-être des familles est une composante essentielle du bien-être perçu par les professionnels.

Bibliographie

Chan Lin-Chanteau,S. (2006) Le burnout des médecins généralistes libéraux de Tahiti. Thèse de Médecine générale non publiée. Université Paris5, Paris, France

Corten,ph., Backelaire,C., Dewell,P., From,L., Hashemi,Z., Kornreich,Ch., Terrasse,S., Van Driette,Y., et Verbanck,P. (2006) Impact psychopathologique du burn-out : sévérité, traitements, pronostic, lien avec les troubles de l'humeur, caractéristiques de résilience individuelle et profil socio-professionnel. Rapport de recherche non publié. Université Libre de Bruxelles

Dalla Piazza, S., & Godfroid, B. (2004). *La personne polyhandicapée: Son évaluation et son suivi*. Bruxelles : De Boeck.

Detraux, J.J., & Guillier, E. (2006). Analyse des besoins des familles avec un enfant polyhandicapé en Région de Bruxelles-Capitale. Rapport de recherche non publié. Bruxelles : AP3 et Commission communautaire francophone (Cocof).

Edelwich, .F, Brodsky, A. (1980). *Burn out: Stages of Desillusionment in the Helping Professions*. New York: Sciences Press

Freudenberger H. (1985). *L'épuisement professionnel, la brûlure interne*. Montréal : Gaëtan Morin.

Georges-Janet, L. (1996). Le polyhandicap. In Association des Paralysés de France, *Déficiences motrices et handicap : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés* (pp. 200-212). Paris : Association des Paralysés de France.

Hamberger, L.K., & Vaughn-Stone, G. (1983). Burnout prevention of human service professionals : Proposal for a systematic approach. *Journal of holistic medicine*, 5(2), 149-162.

Horrach, A. (2006). L'accompagnement des personnes polyhandicapées : Une question de spécialiste. *Les colonnes d'Epsos*, 101, 16-22.

Koninckx-Haenen, D. (1987). *Brochure l'enfant polyhandicapé : Syllabus à l'usage des parents.*

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping.* New York: Springer Publishing.

Li Calzi S., Farinelli M., Ercolanti M., Alianti M., Manigrasso V., Taroni A.M. (2006). Physical rehabilitation and burnout: Different aspects of the syndrome and comparison between healthcare professionals involved. *Eura Medicophys*, 42(1), 27-36.

Macbride, A. (1983). La dépression d'épuisement: phénomène possible? probable? inévitable? *Santé mentale au Canada*, 31(1), 2-22.

Maslach, C. (1976). Burned - out. *Human Behavior*, 5(9), 16 - 22.

Maslach, C. (1982). *Burn-out the cost of caring.* New-Jersey, USA : Prentice Hall.

Maslach, C., & Jackson, S.E. (1986). *Maslach Burnout Inventory: Manual* (2nd ed .). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press Inc.

Maslach, C., Schaufeli, W., & Leiter, M. (2001). Job Burnout. *Annual Review of Psychology*, 52, 397-422.

Mercier M. (2003). Le burn out des professionnels, le changement des méthodes d'accompagnement et le changement dans les représentations de l'intervention spécialisée. In *Déficiência intellectuelle et épuisement professionnel : Actes du VIIIème congrès de l'AIRHM* (pp. 75-94). Paris : AIRHM.

Miller-Olla, Y. (2004). Le concept de « burn out » : L'exemple des instituteurs spécialisés. *Diversité*, 137, 58-64.

Moscovici, S. (1989). Des représentations collectives ou des représentations sociales :
Éléments pour une histoire. In D. Jodelet, *Les représentations sociales*. Paris : PUF.

Pines, A.M., Aronson, E., & Kafry, D. (1982) *Burnout : Se vider dans la vie et au travail*.
Montréal : Le Jour.

Rouff, K. (2005). Comment rester motivé(e) en maison d'accueil spécialisé. *Lien Social*, 768,
8-17.

Savelli B. (2006). Question de visibilité, *Reliance*, 3(21), 80-86.

QUESTIONNAIRE PROFESSIONNELS

Présentation

Quelle est votre profession ?

Depuis combien de temps exercez-vous dans ce service ?

Descriptif du service

- Quelle est la mission de votre service ?
- Quelle population accueillez-vous ?
- Quelles sont les valeurs défendues par votre service ?
- Dans quel cadre de référence s'inscrit le service dans lequel vous travaillez ?
- De quelles ressources humaines disposez-vous dans le cadre de votre service ? (personnel, aides externes...)
- Quelles sont les ressources matérielles dont le service dispose ? (locaux, matériel divers...)
- Dans quel réseau s'inscrit le service ?

Le service par rapport aux personnes polyhandicapées

- Comment définiriez-vous globalement une personne polyhandicapée ?
- Le service a-t-il une mission spécifique pour l'accueil des personnes polyhandicapées ? Si oui laquelle ?
- Quels sont les professionnels qui travaillent avec les personnes polyhandicapées accompagnées par le service ? Et avec leurs familles ?
- Quels sont, selon vous, les besoins d'une personne polyhandicapée ?
- D'après vous, quels sont les moyens utiles à l'accueil et l'accompagnement d'une personne polyhandicapée ? Et quels sont les moyens acquis par le service ?
- Selon vous, faut-il une formation particulière pour s'occuper de personnes polyhandicapées ? Si oui laquelle ou lesquelles ? Avez-vous déjà suivi des formations de ce type ?
- Avez-vous connaissance du parcours des familles et de leur enfant polyhandicapé ? Savez-vous comment et pourquoi la personne polyhandicapée est accueillie plus particulièrement dans votre service ?

- Quelles sont vos représentations des besoins et des attentes des familles ayant un enfant polyhandicapé ?
- Comment voyez-vous l'avenir des personnes polyhandicapées que vous accompagnez ? Et celui de leur famille ? D'après vous, qu'advient-il des personnes qui quittent votre institution ?

Difficultés que signifie l'accueil des personnes polyhandicapées

- Quelles sont les difficultés quotidiennes auxquelles vous êtes confronté(e)(s) lors de l'accueil et l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Pouvez-vous illustrer votre propos en nous décrivant une situation critique concrète dans laquelle vous vous êtes trouvé(e)(s) par rapport aux autres bénéficiaires? Et un second exemple concret de situation problématique plus globale ?
- Lorsque vous êtes confronté(e)(s) à un problème en lien avec l'accompagnement des personnes polyhandicapées que vous accompagnez, que mettez-vous en place pour faire face à la situation ?
- Quels sont vos besoins et vos attentes dans votre travail avec les personnes polyhandicapées ?
- *Questionnaire sur la fatigue professionnelle*

QUESTIONNAIRE FAMILLES

1- Connaissances du service

- Connaissez-vous la mission du service dans lequel est accueilli votre enfant? Si oui, quelle est-elle?
- Si vous en avez connaissance, pouvez-vous nous dire quel est le projet éducatif individualisé de votre enfant?
- Pouvez-vous expliciter en quelques mots l'organisation du service?
- A quelles informations avez-vous accès?
- Comment fonctionne la communication entre le service et vous-même? Par quels moyens communiquez-vous? A quelle fréquence?

2- Attentes et rencontres des besoins

- Quel a été votre parcours pour inscrire votre enfant dans le service dont nous parlons?
- D'après vous, quelles sont les compétences utiles à l'accueil et l'accompagnement d'une personne polyhandicapée ?
- Ce service répond-il à vos attentes et besoins?
- Selon vous, que manque t-il au centre pour mieux accueillir et accompagner votre enfant ?

3- Représentation des difficultés des professionnels

- Selon vous, de quels moyens disposent les professionnels pour accueillir les personnes polyhandicapées dans leur service ?
- D'après vous, à quelles difficultés sont confrontés les professionnels qui accompagnent votre enfant ?
- A votre avis, comment les professionnels résolvent-ils les problèmes qui leurs sont posés ? A quelles ressources peuvent-ils faire appel ?
- En vous mettant quelques instants à la place des professionnels qui prennent en charge votre enfant, essayez de répondre au questionnaire ci-dessous en imaginant leurs réponses.

(Questionnaire sur la fatigue professionnelle)

ANNEXE 3 : Outil MBI

Consigne : Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourez le chiffre correspondant à votre réponse.

Jamais : 0

Une fois par semaine : 4

Quelques fois par année, au moins : 1

Quelques

fois par semaine : 5

Une fois par mois, au moins : 2

Chaque

jour : 6

Quelques fois par mois : 3

Item
1) Je me sens émotionnellement vidé(e) par mon travail. 0 1 2 3 4 5 6
2) Je me sens à bout à la fin de ma journée de travail. 0 1 2 3 4 5 6
3) Il me semble que les familles des personnes polyhandicapées dont je m'occupe ont des exigences trop élevées envers mon travail. 0 1 2 3 4 5 6
4) Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de travail. 0 1 2 3 4 5 6
5) Je peux comprendre facilement ce que ressentent les personnes polyhandicapées que j'accompagne. 0 1 2 3 4 5 6
6) Ma journée de travail me paraît plus efficace lorsque j'ai établi une relation de proximité avec les familles des personnes polyhandicapées dont je m'occupe. 0 1 2 3 4 5 6
7) Je sens que je m'occupe de certaines personnes polyhandicapées de façon impersonnelle comme si elles étaient des objets. 0 1 2 3 4 5 6
8) J'ai l'impression de ne pas accorder assez d'attention aux familles des personnes polyhandicapées que j'accompagne. 0 1 2 3 4 5 6
9) Travailler avec des gens tout au long de la journée me demande beaucoup d'efforts. 0 1 2 3 4 5 6
10) Je m'occupe très efficacement des problèmes des personnes polyhandicapées que j'accompagne. 0 1 2 3 4 5 6
11) Je sens que je craque à cause de mon travail. 0 1 2 3 4 5 6
12) J'ai l'impression, à travers mon travail, d'avoir une influence positive sur les gens. 0 1 2 3 4 5 6
13) Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce travail. 0 1 2 3 4 5 6
14) J'arrive facilement à comprendre le vécu des familles que je rencontre dans le cadre de mon travail. 0 1 2 3 4 5 6

15)Je crains que ce travail ne m'endurcisse émotionnellement.	0 1 2 3 4 5 6
16)Je suis facilement à l'aise avec les familles des personnes polyhandicapées que j'accompagne.	0 1 2 3 4 5 6
17)Je me sens plein(e) d'énergie.	0 1 2 3 4 5 6
18)Je me sens frustré(e) par mon travail.	0 1 2 3 4 5 6
19)Je sens que je travaille « trop dur » dans mon travail.	0 1 2 3 4 5 6
20)Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certaines des personnes polyhandicapées dont je m'occupe.	0 1 2 3 4 5 6
21)Travailler en contact direct avec les gens me stresse trop.	0 1 2 3 4 5 6
22)J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec les personnes polyhandicapées que j'accompagne.	0 1 2 3 4 5 6
23)Je me sens ragaillardi(e) lorsque dans mon travail j'ai été proche des personnes polyhandicapées dont je m'occupe.	0 1 2 3 4 5 6
24)J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce travail.	0 1 2 3 4 5 6
25)Je pense répondre adéquatement aux besoins et aux attentes des familles qui m'ont confié leur enfant.	0 1 2 3 4 5 6
26)Je me sens au bout du rouleau.	0 1 2 3 4 5 6
27)Dans mon travail, je traite les problèmes émotionnels très calmement.	0 1 2 3 4 5 6
28)J'ai l'impression que les personnes polyhandicapées que j'accompagne me rendent responsable de certains problèmes.	0 1 2 3 4 5 6
29)L'avenir des familles ayant un enfant polyhandicapé ne me préoccupe pas vraiment .	0 1 2 3 4 5 6

ANNEXE 4 : courrier d'explications et remerciement adressé aux institutions

Maison de l'AP3
Boulevard Lambert, 61
1030 BRUXELLES
Tel : 02.215.51.92
Fax : 02.215.48.25
Mail : info@ap3.be

Madame, Monsieur,

Nous tenions à vous remercier pour votre participation à notre recherche et nous souhaitons en profiter pour rappeler dans quel contexte s'inscrit notre étude.

L'enquête fait suite à l'appel d'offres lancé par l'Observatoire de l'accueil et l'accompagnement de la personne handicapée, faisant partie de la Cocof (Commission de la communauté française). Dans ce cadre, notre association AP3 a rendu un projet de recherche se proposant de réaliser une enquête dont l'objectif est de se centrer sur l'accueil des personnes polyhandicapées dans les centres Bruxellois, spécialisés ou non.

Le but de la recherche est donc, dans un premier temps, de prendre connaissance des moyens et possibilités d'accueil des personnes polyhandicapées dans ces centres et de comprendre les difficultés que peuvent rencontrer les professionnels, en lien avec l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leur famille.

De plus, suite à notre recherche précédente réalisée en 2006 en région de Bruxelles-Capitale sur le thème de l'analyse des besoins et des attentes des familles ayant un enfant polyhandicapé sévère, nous tenions à nous intéresser aujourd'hui aux perceptions qu'ont les professionnels des besoins et des attentes de ces familles avec lesquels ils travaillent.

Vous comprendrez ainsi que notre association se base sur une collaboration étroite entre familles et professionnels. C'est pourquoi nous avons fait le choix pour le deuxième temps de cette recherche, d'aller à la rencontre d'une famille faisant appel à vos services, afin d'étudier leurs perceptions sur les difficultés vécues par les professionnels lors de l'accompagnement de leur enfant. Si vous acceptez donc de nous transmettre les coordonnées d'une famille ou de leur transmettre notre requête, nous vous en serions très reconnaissants.

Vous remerciant une nouvelle fois pour votre accord et le temps que vous nous accordez, nous vous prions de croire en l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Elsa GUILLIER,
chercheuse pour l'association AP3.

P.S : Nous vous rappelons l'entière confidentialité des données : seules les fonctions exercées par les membres de votre service seront citées, ni les noms des professionnels, ni ceux des familles, des personnes et de l'institution n'apparaîtront.