

26

Famille, proches aidants et professionnels

La famille, les proches aidants et les professionnels, concernés par l'accompagnement de la personne polyhandicapée, sont confrontés à des problématiques qu'il convient de repérer dans leurs similitudes et leurs différences, de manière à mieux ajuster l'aide publique à leurs propres besoins. Quel impact le contexte de polyhandicap a-t-il sur la famille ? Quels sont les enjeux et les difficultés propres aux parents dans l'accompagnement de leur enfant ? Comment s'adaptent-ils aux différentes étapes de la vie de leur enfant et quels sont leurs besoins, en termes d'étaiyage et de moyens ?

Le rôle de l'aidant, proche aidant ou professionnel intervenant au domicile des parents, tend à se développer. Nous interrogerons dans ce contexte les enjeux de son intervention, avant d'aborder de manière plus large ceux des professionnels qui accompagnent la personne polyhandicapée dans son parcours de vie. Quels sont les enjeux, éthiques et fonctionnels, d'un accompagnement pluriel qui mobilisent des acteurs (parents, proches aidants, professionnels) dont le statut, les rôles et les conditions d'interventions diffèrent considérablement, alors même qu'ils partagent des objectifs communs vis-à-vis de la personne polyhandicapée ? Quels sont enfin les besoins plus spécifiques des parents et des professionnels, pour répondre au mieux aux enjeux de l'accompagnement de la personne polyhandicapée, tout au long de sa vie ? Et comment instaurer un partenariat respectueux de l'ensemble des parties ?

Impacts de la situation de polyhandicap sur la famille (les parents, le couple, la fratrie)

Les parents

Après avoir interrogé l'impact du polyhandicap sur les processus de parentalité et identifié les besoins et les difficultés des parents pour faire face à leur situation, nous nous intéresserons à des moments particuliers de l'exercice

de la parentalité : l'avènement de la puberté de l'adolescent en situation de polyhandicap et le vieillissement des parents avec l'entrée dans l'âge adulte de son enfant en situation de polyhandicap.

La parentalité affectée dans ses différentes dimensions

La parentalité est un processus qui se construit dans le temps. La définition avancée par Houzel (2002) comprend trois dimensions dans ce « fait d'être parent » : celle de « l'exercice », qui renvoie aux responsabilités des parents sur un plan juridique ; celle de la « pratique », qui fait référence aux actions et aux comportements des parents pour éduquer et accompagner les enfants dans leur développement ; et celle de « l'expérience » d'être parent, qui renvoie à un sentiment subjectif, à un vécu avec l'enfant.

Si l'exercice de la parentalité n'est pas remis en question par la situation de polyhandicap, le parent va devoir toutefois trouver sa place et assumer ses responsabilités parentales dans une configuration complexe où la fonction éducative apparaît au second plan derrière la fonction thérapeutique, compte tenu des enjeux vitaux pour l'enfant, et des besoins de soins au long cours (Scelles, 2006 ; Korff-Sausse, 2007). Les parents sont ainsi contraints d'exercer leur parentalité naissante sous le regard de tiers, experts du polyhandicap, alors même que les liens d'attachement entre parents et enfant sont en train de se constituer (voir chapitre « Petite enfance »).

Ils vont également être amenés, progressivement, à se charger de tâches et de rôles allant bien au-delà de leurs fonctions parentales premières. Ainsi de nombreuses études font état d'une surveillance continue, et d'une aide parentale qui s'exercent dans toutes les activités du quotidien (Luijkx et coll., 2017 ; Boursange, 2020) à tous moments de la journée, y compris parfois la nuit, la privation de sommeil ayant des conséquences néfastes sur la santé des parents (Geuze et Goossensen, 2023). Prendre soin de son enfant polyhandicapé, assurer son bien-être et son éducation conduisent les parents à une vigilance de tous les instants, qu'il leur est très difficile de déléguer, en particulier à cause des attentes sociales à leur égard et/ou du défaut d'un étayage professionnel suffisant. Boursange (2020) montre que ces attentes sont directement liées à la dimension de l'exercice de la parentalité (Houzel, 2002), dont découlent l'autorité et les responsabilités parentales (veiller sur l'enfant et le protéger), mais aussi à la notion de « bons parents ».

Ces mêmes études insistent sur la « charge » qui va peser sur leurs actions et leurs comportements : les conflits de rôles, en référence aux nombreux rôles qu'ils vont devoir assumer pour répondre aux besoins médicaux, éducatifs et sociaux de leurs enfants (Boursange, 2020) ; les préoccupations financières,

liées à la prise en charge médicale de l'enfant ; les soins médicaux, en particulier les médicaments à administrer à l'enfant et la surveillance qui place le parent (essentiellement la mère) en « alerte constante » (Boursange, 2020 ; Doyle, 2022) ; la perte de contrôle sur le temps qui, avec les soins, devient routinier (Doyle, 2022) et enfin la perte d'indépendance des parents, liée au caractère chronique et invalidant du polyhandicap et à l'impossibilité de déléguer la responsabilité de l'enfant à une autre personne.

La nécessité de donner des soins médicaux mais aussi celle d'augmenter ses connaissances sur le polyhandicap, pour accompagner leur enfant, conduisent les parents à « étendre leur fonction parentale » en devenant eux aussi des « experts » du polyhandicap de leur enfant (Boursange, 2020 ; Toubert-Duffort et coll., 2020 ; Doyle, 2022). Pour autant, cette expertise, en particulier celle des mères qui consacrent beaucoup de leur temps à soigner leur enfant, n'est pas reconnue par les professionnels, ce qui constitue une double peine (Doyle, 2022).

La « médicalisation de la relation », et les « tracas » (Bouteyre, 2010) auxquels les parents sont confrontés dans leurs actes du quotidien, vont bouleverser le système relationnel intra-familial, et retentir sur l'équilibre psychique de chacun des membres de la famille (les parents, mais aussi la fratrie, les grands-parents, les oncles et tantes, etc.). Le climat familial comme les conditions matérielles d'existence de la famille vont s'en trouver bouleversés (par exemple un parent, la plupart du temps la mère, cesse sa vie professionnelle, la famille déménage pour se rapprocher d'un centre spécialisé...) (Ruby, 2018 ; Boursange, 2020). On ne peut nier leurs effets sur les processus de parentalité (Korff-Sausse, 2007 ; Qian et coll., 2015).

L'expérience subjective du parent est également affectée, en particulier par l'imaginaire social, comme Geuze et Goossensen (2023) le montrent dans leur étude menée aux Pays-Bas, auprès de 25 parents d'enfants polyhandicapés. Cette étude qualitative vise à identifier et analyser les métaphores que ces personnes utilisent pour parler de leur vécu parental. Les auteurs identifient six catégories de métaphores : la première série d'images renvoie à un vécu de rupture, avec la sensation de « stagner ». La deuxième série décrit la fonction parentale comme « une navigation dans un labyrinthe », en référence au parcours des parents pour trouver les ressources, et les soins adaptés. La troisième série évoque la guerre (« le combat », « la bataille », « les barricades », etc.). Une autre série de métaphores renvoie à la dimension adaptative et transformationnelle : les parents parlent de leur apprentissage d'un nouveau « jargon », de l'appropriation d'un « langage médical » pour faire face à leurs responsabilités nouvelles. Ils décrivent ainsi une lente « professionnalisation » avec « l'acquisition d'une expertise » concernant l'état de

santé de leur propre enfant. Une cinquième série, que l'image de « la médaille à deux faces » condense, illustre les contradictions que les parents éprouvent (par exemple « je ne veux pas la perdre mais j'espère qu'elle ne me survivra pas »). Une sixième série d'images enfin renvoie à l'idée de vivre dans un « monde parallèle », avec le sentiment de ne pas être compris par les autres, et finalement d'être marginalisés.

Cette étude rejoint le témoignage de Ruby (2018) qui parle de « parentica-pés » pour illustrer les nombreux défis auxquels les parents sont confrontés. Le polyhandicap produirait, sur le plan subjectif, l'effet d'un tremblement de terre entraînant de nombreuses réactions en chaîne.

- ***La rencontre avec l'enfant et avec le polyhandicap : une nécessaire articulation entre « préoccupation soignante primaire » et « préoccupation médicale primaire »***

Devenir parent implique un double mouvement d'identification :

- un mouvement régrédient d'identification au bébé qui vient de naître amène les adultes à renouer avec des parties infantiles de leur personnalité. Ce phénomène décrit par Winnicott (Winnicott, 1969) sous le nom de « préoccupation maternelle primaire », procure une hypersensibilité permettant de comprendre les besoins du bébé et d'y répondre immédiatement ;
- un mouvement progrédient d'identification à l'adulte-parent qui assume les responsabilités liées à l'éducation de son enfant. Cela implique une ambivalence : l'envie – ou la peur – de faire aussi bien ou mieux que ce que l'on perçoit des attentes sociales (dont celles de ses parents), et en même temps, la crainte de ne pas y parvenir, crainte qui s'accroît dans la confrontation au polyhandicap.

Au cours de cette période des premiers liens, qui coïncide avec le développement des liens d'attachement, « le (poly)handicap affirme l'altérité d'une façon trop précoce, trop violente et trop absolue » (Ciccone, 1999 ; Korff-Sausse, 2007), ce qui peut à la fois gêner l'identification du parent à son bébé, et accroître les anxiétés parentales (avec le risque d'être en difficulté pour répondre de manière satisfaisante aux besoins de son bébé, et de se penser incompetent).

La naissance de l'enfant conduit tout parent à rencontrer son bébé, et à se confronter aux écarts entre « l'enfant tel qu'on l'a imaginé » (« l'enfant désiré imaginaire ») et « l'enfant tel qu'il se révèle » (« l'enfant réel »). C'est pourquoi, pour les parents, le handicap de l'enfant provoque une blessure narcissique qui atteint l'enfant imaginaire, prolongement du narcissisme parental (Scelles, 2006 ; Korff-Sausse, 2007).

Le concept de deuil est-il pour autant pertinent pour désigner le travail psychique qui s'opère, dans la confrontation entre « l'enfant désiré » (qui renvoie à l'idéal du moi) et « l'enfant réel », quand il est en situation de (poly) handicap ? L'idée de deuil est trompeuse car s'il y a bien un objet perdu – le bébé idéal – il y a bien un objet présent, l'enfant polyhandicapé qui, par sa présence, rappelle l'actualité de la perte (Korff-Sausse, 2007). Diane Pelchat (Pelchat et Lefebvre, 2006 ; Pelchat et coll., 2008) préfère parler de « phases du processus de deuil de l'enfant désiré » plutôt que d'étapes : elle désigne ainsi une dynamique d'allers-retours entre différents mouvements psychiques (de déni, d'acceptation, de refus, de reconnaissance, etc.) qui permettent à terme au parent de « faire avec » la situation de polyhandicap, dans un processus d'adaptation et de transformation psychique. L'auteur insiste sur les effets paradoxaux de cette expérience parentale qui « est construite de souffrance mais s'accompagne également d'un potentiel d'apprentissage et de croissance » (Pelchat et coll., 2002).

D'autres auteurs (par exemple : Geuze et Goossensen, 2019 ; Boursange, 2020) insistent sur la capacité d'adaptation perpétuelle que le polyhandicap de l'enfant va solliciter chez les parents, pour, à la fois, répondre aux contraintes de la situation, limiter leurs effets anxiogènes, et soutenir le développement psycho-affectif de leur enfant en lui permettant de découvrir le monde malgré le polyhandicap (Boursange, 2020).

Dans cette perspective, Boursange, en référence à Ciccone (2012) qui désigne par « parentalité soignante », « la fonction psychique nécessaire pour soutenir le processus de croissance psychique de celui dont on prend soin » (p. 180), interroge le devenir de la « préoccupation soignante primaire⁹⁵ » dans un contexte où la vie de l'enfant, très vulnérable, dépend totalement des soins médicaux prodigués. L'auteur s'appuie sur les travaux de Druon (2005) qui montre que les parents d'enfants prématurés, compte tenu de la prénance des enjeux liés à la survie du bébé, sont amenés à mettre en place une « préoccupation médicale primaire » susceptible de prendre le pas sur la « préoccupation soignante primaire ». Cela se traduit alors par une centration sur le corps de l'enfant, une observation anxieuse de ses paramètres vitaux, ainsi que des machines qui l'entourent et dont dépend sa survie. À la suite de Boursange (2020), on peut se demander s'il n'existe pas, chez les parents d'un enfant polyhandicapé, une difficulté équivalente à articuler « préoccupation médicale primaire » et « préoccupation soignante primaire », tant les craintes sur l'état de santé de l'enfant sont prégnantes. Les parents seraient alors sollicités, dans leurs capacités d'adaptation, à effectuer ce travail d'articulation,

95. Ce concept est une extension du concept de « préoccupation maternelle primaire », au-delà des premières semaines du bébé.

de manière à s'ajuster aux besoins affectifs et développementaux autant qu'aux besoins de soins médicaux. L'enjeu est de taille pour les parents puisqu'il s'agit de découvrir l'enfant dans toutes ses dimensions, « d'être parent avant tout, et de le rester », le risque de voir s'effacer leur fonction parentale au détriment d'une fonction médicale allant de pair avec le risque de faire disparaître l'enfant derrière le polyhandicap (Juzeau, 2010).

- ***Processus d'adaptation des parents***

« L'adaptation des parents » renvoie à leur capacité à s'autodéterminer, à assumer leurs responsabilités, à se sentir compétents et confiants dans l'utilisation de leurs ressources et de leurs savoir-faire, pour s'ajuster et répondre au mieux aux exigences liées au polyhandicap de leur enfant (Pelchat et coll., 2002). Pour ces auteurs, les stratégies adaptatives engagent autant le plan individuel que conjugal, parental et extrafamilial. La famille vivra, dans une première phase, le deuil de « l'enfant désiré » pour s'adapter à « l'enfant réel ». Les familles sont alors projetées dans une phase de transition (dont le vécu subjectif pourrait renvoyer à la « navigation dans un labyrinthe » rapportée dans l'étude de Geuze et Goossensen, 2023), au cours de laquelle elles devront reconquérir un nouvel équilibre. Cette expérience douloureuse comporte des implications importantes pour l'avenir de l'enfant et de la famille puisqu'il va s'agir pour les parents de trouver en eux et dans leur environnement proche les ressources nécessaires pour faire face à la situation, et favoriser l'évolution positive du processus d'attachement. Ainsi, « les apprentissages réalisés durant le processus de deuil leur permettront de développer des attitudes et des comportements résilients ainsi que des transformations aidant chacun des membres de la famille à poursuivre un projet de vie » (Pelchat et coll., 2002) (p. 42).

Quels sont les besoins des parents durant ce processus d'adaptation, et quels sont les obstacles à leur résilience ? Les travaux de Pelchat et coll. (2008) et ceux de Scelles (2006) montrent que les parents ont besoin à la fois d'être écoutés, reconnus, et bien informés.

Les besoins d'écoute des parents peuvent être très différents, en fonction de leur singularité, du contexte et de la temporalité propre à leur cheminement (enjeux liés à l'étiologie du polyhandicap, à l'évolution de la pathologie, au degré de connaissance sur la pathologie, à l'âge de l'enfant, à l'engagement ou non du pronostic vital, au contexte familial, à l'histoire du couple, à l'existence ou non d'un étayage familial, etc.).

Scelles (2006) et Pelchat et coll. (2008) montrent que les parents ont besoin de se sentir reconnus dans leurs savoirs expérientiels (leurs doutes, leurs

observations, leurs premières expériences), et ce, dès la première rencontre avec l'environnement médical. Ils ont également besoin d'être entendus dans leur ambivalence, sans pour autant être jugés. Par exemple, les parents peuvent être à la fois dans une forme de déni et dans une forme d'acceptation ; ils peuvent exprimer des désirs de mort à l'égard de l'enfant et concurremment manifester des comportements « sains » et adaptés qui vont favoriser le processus d'attachement. Enfin, père et mère ont besoin d'être respectés et reconnus dans leurs différences (Scelles, 2006).

L'information est également à la base du processus qui permet aux familles d'apprendre et de se transformer positivement durant l'expérience difficile (Pelchat et coll., 2008). Dans leur revue de la littérature en langue anglaise traitant de l'impact d'une maladie rare (ou d'un polyhandicap selon les études) sur les parents de 11 pays différents, Lippe et coll. (2022) concluent que l'information médicale, apportée aux parents par les professionnels du soin, exerce un impact positif sur leur adaptation, en leur permettant d'acquérir un sentiment de contrôle sur la situation et sur leur environnement. En étant informés le plus justement possible, et en étant accompagnés par les professionnels durant cette phase, les parents développent davantage de confiance en eux, et réussissent à mieux s'impliquer dans le processus de soins. De même « les nouveaux savoirs des parents bonifient la communication avec les professionnels, qui prend une part grandissante » (Podevin, 2016).

S'agissant des difficultés rencontrées par les parents et qui feraient obstacle à leurs processus d'adaptation, Lippe et coll. (2022) en identifient plusieurs : tout d'abord un manque de coordination dans le parcours de soins, ce qui contribue à retarder le diagnostic, à produire des sentiments d'étrangeté et un effet cumulatif de traumatismes sur des parents contraints à se répéter auprès des professionnels. Le manque de connaissances et d'informations médicales (concernant le diagnostic, le pronostic, les traitements, etc.), et/ou la difficulté des médecins à reconnaître leurs limites en termes de savoirs constitue le deuxième obstacle. Le manque de compréhension et de soutien de la famille élargie, et plus globalement l'absence d'étayage de l'environnement social provoquent des vécus d'isolement, de perte de liens sociaux et de stigmatisation sociale. Yotani et coll. (2014) montrent en particulier que le contexte familial (présence d'une fratrie, absence de soutien familial) constituerait même un obstacle plus grand encore que la charge des soins eux-mêmes, dans le vécu des parents.

D'autres chercheurs notent que les dispositifs d'aide aux parents d'enfants en situation de handicap laissent encore trop peu de place aux pères, conduisant parfois les professionnels qui font alliance avec les mères à gêner le processus d'affiliation de l'enfant par son père (Aubert-Godard et Scelles, 2004).

Ces auteurs insistent sur l'importance de « faire une vraie place à la fragilité inhérente à la position de père, en la considérant comme opérateur de changement et de transformation » (Aubert-Godard et Scelles, 2004). Enfin, le manque d'accordage entre professionnels et parents, constituerait une difficulté majeure (Detraux et Di Duca, 2006).

Syndrome de « burn-out » ou sentiment de surcharge des parents

La littérature souligne que si les parents s'adaptent, en majorité, à la situation, c'est au prix d'un sentiment de surcharge important. Cette surcharge va se traduire par une fatigue chronique, un sentiment de frustration et une surcharge émotionnelle (Bouteyre, 2010 ; Luijkx et coll., 2017 ; Geuze et Goossensen, 2019 ; Boursange, 2020 ; Geuze et Goossensen, 2023). Le « sentiment de surcharges physique et psychologique » s'accompagne bien souvent d'un sentiment de culpabilité et d'affects complexes souvent ambivalents, tels que des affects dépressifs, de la surprotection, mais aussi un besoin de réparation constante, mobilisant tout l'être du parent (Gargiulo, 2018). Il y a apparition d'un syndrome de *burn-out* ou d'une dépression quand les capacités d'adaptation et les ressources d'un aidant face à une situation de soins sont dépassées.

Cinq types de difficultés, traduisant une insuffisance d'étayage fonctionnel et matériel, peuvent être à l'origine de cet état chez les parents :

- des conflits de rôles, en référence aux nombreuses casquettes qu'ils vont devoir porter pour répondre aux besoins médicaux, éducatifs et sociaux de leurs enfants (Boursange, 2020) ;
- un investissement inconditionnel et une surcharge physique et psychologique pour ceux qui sont à la fois « coordonnateurs du projet de leur enfant », « défenseur de ses intérêts » et « experts », en sus de leurs rôles parentaux. Il est à noter que l'épuisement parental serait plus important lorsque l'enfant est suivi exclusivement à domicile par rapport aux enfants accueillis en institution (Karni-Visel et coll., 2023) ;
- des préoccupations administratives et financières liées aux besoins multiples de l'enfant, en particulier à sa prise en charge médicale ;
- les soins médicaux à administrer à l'enfant et la surveillance qui place le parent aidant en alerte constante ;
- et enfin la perte d'indépendance des parents, liée au caractère chronique et invalidant de la maladie et à la quasi-impossibilité de déléguer la responsabilité de l'enfant à une autre personne.

À ces difficultés concrètes peuvent s'ajouter des vécus émotionnels négatifs que l'absence ou le manque d'étayage relationnel vont rendre particulièrement

difficiles à supporter pour les parents : des affects de peur, voire d'anxiété, des doutes profonds, des sentiments d'impuissance, de perte de contrôle sur le cours de sa vie, de culpabilité et de détresse peuvent conduire les parents à une situation de stress prolongé. Par ailleurs, l'incertitude, l'imprévisibilité et l'ambiguïté liées à l'expérience produisent un vécu d'insécurité que fait croître le manque d'informations sur les traitements et sur l'avenir qui s'ouvre pour l'enfant.

Cependant, les travaux de Lippe et coll. (2022) montrent que certains facteurs ont une fonction sociale protectrice. Ainsi, le maintien d'une vie sociale et professionnelle contribue à soutenir les parents contre l'épuisement. De même, la possibilité de rencontrer des parents avec des vécus similaires dans le cadre d'associations, de réseaux sociaux ou de dispositifs de parole, et d'échanger entre parents, constituent une aide précieuse pour réduire le sentiment d'isolement (Lippe et coll., 2022).

Impact de la situation de polyhandicap sur la qualité de vie des parents

Les travaux de Rousseau et coll. (2019) montrent que la qualité de vie des parents qui ont un enfant en situation de polyhandicap est significativement moins bonne que celle de la population générale française dans les trois domaines normés, à savoir les dimensions physiques, psychiques et sociales. S'agissant de leur état de santé, 31 % des aidants familiaux souffrent de maladies chroniques, dont 30 % de troubles musculo-squelettiques (TMS). Près d'un quart d'entre eux prend des traitements contre l'anxiété et le stress, et 19 % bénéficient d'un suivi psychologique. Les mères ont des scores de qualité de vie significativement plus faibles que les pères dans les domaines physiques et psychiques. Certains facteurs interviennent dans la perception négative de la qualité de vie : une situation financière perçue comme difficile, des besoins non couverts par les allocations de ressources ont ainsi un impact négatif majeur sur la plupart des domaines de la qualité de vie des parents. À l'inverse, conserver une activité professionnelle impacte positivement la qualité de vie des parents. Il est à noter par ailleurs que les parents accueillant la personne polyhandicapée moins de 7 nuits par mois au domicile ont de meilleurs scores de qualité de vie.

Les levers nocturnes, le nombre important d'heures passées à s'occuper de l'enfant ainsi que le manque de loisirs et de vacances augmentent significativement la charge des parents, en particulier dans les domaines de la santé, de l'organisation et du support familial.

Besoins des parents

Rousseau et coll. (2020) ont mis en évidence la notion de « fardeau » perçu. Cette notion désigne les problèmes psychologiques, émotionnels, sociaux et

financiers auxquels sont confrontées les familles qui s'occupent de leur proche polyhandicapé. Le fardeau objectif se rapporte aux aspects sociaux et le fardeau subjectif aux aspects émotionnels et affectifs. Les déterminants de ce fardeau sont l'âge, les problèmes financiers, l'état de santé, les soins quotidiens et les stratégies d'adaptation. Il est donc indispensable de mettre en place des interventions spécifiques et appropriées pour soutenir ces aidants. La prise en compte de ce fardeau doit permettre d'ajuster les réponses qu'un groupe social donné veut apporter à des situations individuelles, en se posant notamment la question du partage des responsabilités et des tâches entre le collectif et l'individu (Detraux et Guillier, 2006). Cependant, si les soins imposent de lourdes exigences aux parents, ils ne sont pas nécessairement révélateurs de leur charge subjective : les parents d'enfants jeunes ont des perceptions de niveaux de charge plus élevés que les parents d'enfants plus âgés, et quand un soutien professionnel conséquent est apporté, les parents se sentent étayés (prévention des difficultés) (Tadema et Vlaskamp, 2010).

Les parents ont besoin d'être respectés, écoutés, entendus et bien informés (Scelles, 2006 ; Pelchat et coll., 2008). Les familles considèrent qu'elles n'ont pas suffisamment d'informations et que cela a un impact sur leur vie sociale, professionnelle et leurs relations familiales (Sen et Yurtsever, 2007). Les sources d'information des parents peuvent être les professionnels de la santé, les autres parents se trouvant dans une situation similaire, les médias et internet. Les informations obtenues influencent l'adaptation des parents à la prise en soins de leur enfant et les relations qu'ils ont avec l'équipe soignante (Pelchat et coll., 2008).

Ils ont également besoin de trouver, pour leur enfant, des solutions d'accueil géographiquement proches, pour garder leur emploi et un niveau de revenu suffisant afin de faire face aux nombreuses dépenses occasionnées par le polyhandicap. La nécessité pour les parents de conserver un équilibre entre vie privée et vie professionnelle implique qu'on leur apporte un soutien professionnel concret et conséquent. Cependant, le partenaire, les grands-parents de l'enfant et l'entourage proche semblent être la source de soutien la plus courante. Une attention spécifique pour répondre aux besoins de soutien, concrètement, semble donc justifiée, compte tenu des besoins de soins de base élevés de ces enfants (van Keer et coll., 2022).

Enfin, ils ont besoin de pouvoir trouver des solutions de répit de qualité : la nécessité pour les aidants de prendre régulièrement des pauses dans leur rôle de soignant, afin de se reposer physiquement et mentalement est reconnue depuis longtemps. Les bénéfices du recours aux services de répit, que ce soit en répit résidentiel ou en répit à domicile sont indéniables, tant pour les aidants (renforcement, soutien, moments dédiés « à une vie à soi », installation d'une relation de confiance avec les professionnels, etc.) que pour les

aïdés (socialisation, apprentissage d'une vie en collectivité, développement de l'autonomie, etc.) et pour l'amélioration de leur relation (recentrage positif de l'aidant qui récupère sa place de parent et une possibilité de « penser l'avenir »...) (Le Duff et coll., 2019).

Les services offrant du répit permettent aux parents de pouvoir prendre soin de la famille dans son ensemble et de la fratrie en particulier, tout en offrant à chacun un espace suffisamment souple pour expérimenter d'autres fonctions que celles qui sont assignées socialement. Cependant, si l'anxiété de séparation entre la mère et l'enfant peut entraver l'utilisation des services de répit, penser que ces services puissent plaire à l'enfant peut réduire la « résistance psychologique » des aidants principaux (Fernandez et Ferreira, 2020). Mais, il est aussi important que les professionnels transmettent aux parents les informations concernant leur enfant pendant que ceux-ci utilisent leurs services (Nishigaki et coll., 2017). Pour Le Duff et coll. (2019), il est primordial que le recours aux services de répit soit effectif avant que la charge de soins ne devienne trop lourde, afin de permettre à l'aidant principal de continuer plus sereinement sa tâche de base (soigner, éduquer, accompagner).

Bien entendu, il faut garder à l'esprit que chaque système familial est singulier. Les besoins recensés, même si nous les retrouvons de manière commune chez tout parent confronté aux déficiences de son enfant, s'expriment et se conjuguent différemment d'une famille à l'autre.

Les parents confrontés à l'avènement de la puberté et à l'adolescence de l'enfant polyhandicapé

Il est à noter qu'il existe très peu de travaux publiés sur cette thématique. À la puberté, les parents repèrent des modifications du corps, du comportement et des modalités relationnelles : de nouveaux centres d'intérêt apparaissent (musique, sorties), les choix sont exprimés plus nettement, ou confirmés par une opposition franche en cas de désaccord. Le désir d'autonomie s'affirme par exemple à travers des demandes comme « manger seul ». Les relations deviennent moins exclusives, plus diversifiées. De nouveaux affects s'expriment : des vécus de rivalité, des sentiments de jalousie, des mouvements d'agressivité, des liens préférentiels avec des pairs, une préférence manifeste pour certains adultes émerge (Scelles, 2013). Les adaptations plus ou moins réussies sont remises en cause, voire mises en échec lors de l'irruption du processus pubertaire et de la perspective du devenir adulte (refus de traitement, mal-être global accentué par l'incompréhension). Ainsi l'avènement de la puberté confronte le parent à un nouvel équilibre à trouver, tandis que de nouvelles questions et de nouvelles incertitudes s'imposent : comment aider son enfant à mettre du sens sur les changements qui s'opèrent en lui ? Comment les vit-il ? Les comprend-il ?

Les parents se retrouvent également confrontés à l'émergence de la sexualité de leur enfant : certains vont refuser cette réalité trop violente pour eux, par exemple en refusant de prendre en compte les changements pubertaires qui s'opèrent sous la forme de l'émergence des caractères sexuels secondaires, ce qui contribue à fragiliser narcissiquement l'adolescent polyhandicapé (Scelles, 2013).

Mais le moment de l'adolescence est aussi un temps particulièrement fécond où se rejouent les liens parents-enfants, avec des possibilités de mise en œuvre d'un processus d'évolution des liens dans lesquels frères et sœurs peuvent jouer un rôle central. Évidemment, accepter cette maturation, c'est également devoir être là, présent, attentif face aux deuils que le jeune devra faire : ne pas devenir autonome, ne pas se marier, ne pas quitter la maison comme les frères et sœurs. Deuils incontournables qui, si on les ignore ou les banalise, peuvent conduire à une forme de maltraitance (Scelles, 2013).

Le vieillissement des parents

En vieillissant, c'est la crainte de ne plus pouvoir assumer leur rôle d'aidant, avec l'âge et l'usure, qui inquiète les parents. Par ailleurs, ils se demandent qui sera en mesure d'assumer les fonctions qu'ils remplissent, après leur mort, et éprouvent de l'anxiété quant au devenir de leur enfant. Ils ont en effet conscience de leur expertise et, même si l'idée que les professionnels pourraient être un relais les rassure, ils craignent la discontinuité du lien et le trop grand nombre d'intervenants auprès de leur enfant, en institution. Les parents savent qu'ils jouent un rôle unique dans la protection des intérêts et des droits de leur enfant (en particulier sur le plan des traitements), et ce rôle leur semble difficilement transférable. Ils éprouvent par ailleurs la crainte que la qualité de vie de leur enfant diminue, en particulier qu'il bénéficie de moins d'attention, de visites, et qu'il souffre d'isolement (Lebas, 2018).

Certains parents se considèrent « inséparables » d'avec leur enfant polyhandicapé, compte tenu du lien particulier qu'ils ont créé avec lui, et de sa vulnérabilité. Ils peuvent aussi s'inquiéter que leur rôle d'« avocat » ou de défenseur des intérêts de leur enfant ainsi qu'une présence tendre et « inconditionnelle » auprès de lui disparaissent avec eux.

Le couple

Des travaux montrent l'existence d'une tension conjugale accrue par la situation de polyhandicap, et l'importance du relais des professionnels pour favoriser des moments où le couple se retrouve. Étant donné leur fatigue importante et le peu de temps personnel dont ils disposent, les parents d'un

enfant polyhandicapé ont tendance à ne pas investir beaucoup d'énergie dans leur couple, à s'éloigner de leur conjoint(e) et à avoir moins de moments d'intimité (Wilder et Granlund, 2015). Mais d'autres travaux montrent qu'à l'inverse, des parents peuvent développer entre eux des co-étayages et des stratégies résilientes qui leur facilitent au contraire l'adaptation à la situation, et leur permettent de mieux résister au stress (McCoyd et coll., 2010).

L'implication des pères constitue cependant un point d'achoppement. Elle est moindre que celle des mères dans la prise en charge au quotidien de leur enfant avec polyhandicap (repas, change, soins, routines) (Wilder et Granlund, 2015), ce que confirment les études statistiques portant sur les proches aidants (cf. 82 % des aidants familiaux pour leurs enfants polyhandicapés sont des femmes). La famille élargie (grands-parents, oncle, tante, etc.) s'impliquerait également moins à l'égard de l'enfant polyhandicapé par rapport à sa fratrie non handicapée (Wilder et Granlund, 2015). Ces travaux préconisent un accompagnement de la famille élargie, en particulier pour l'aider à mieux communiquer avec l'enfant polyhandicapé, de manière à ne pas restreindre l'accompagnement de l'enfant au couple parental, voire seulement à la mère.

La fratrie

En ce qui concerne la fratrie, les parents peuvent avoir le sentiment de ne pas pouvoir investir le temps souhaité auprès de leurs autres enfants, lequel est encore moins important lors de périodes plus difficiles, par exemple lors des hospitalisations, ou dans les périodes de crise. La fratrie de la personne polyhandicapée, comme les parents, vont devoir, au fil de leur vie et à chacune de ses étapes, « faire avec » le handicap de leur pair (Scelles, 2013). Le « grand frère » ou la « grande sœur » se retrouve assez vite en position d'aidant, de celui qui « peut faire » (Fernandez et Ferreira, 2020). La fratrie partage avec les parents l'angoisse liée au devenir de l'enfant en situation de polyhandicap (Kruithof et coll., 2022). L'étude menée aux Pays-Bas (Kruithof et coll., 2022) montre que les attentes des parents et de la fratrie au sujet de l'avenir se rejoignent, même si elles ne font pas l'objet d'échanges entre eux. En particulier, alors que la plupart des parents craignent que le transfert des rôles de soins et de soutien à leurs enfants non handicapés ne les accable injustement, seuls quelques frères et sœurs se sentaient accablés par ce projet.

La situation de polyhandicap peut avoir un impact psychologique négatif sur la fratrie. Des travaux identifient :

- des sentiments de honte et des affects agressifs retournés contre soi, sous forme de culpabilité ou sous forme d'une agressivité non élaborée (qu'il est

difficile de mettre en mots et qui peut aboutir à des formes de maltraitance réelle envers l'enfant en situation de polyhandicap) (Scelles, 2013) ;

- un processus de « parentification » plus insidieux car valorisé socialement : la fratrie peut alors s'investir de manière excessive dans un rôle de parent protecteur vis-à-vis de l'enfant polyhandicapé, au détriment de sa propre personne ;
- « La culpabilité liée au fait de souhaiter ou d'envisager un placement en institution est un élément central ; elle cristallise la difficulté à penser les fantasmes fraternels d'ordre fratricide, l'ambivalence étant empêchée dans son expression car adressée à un plus faible que soi, mais aussi à un sujet qui est au cœur de la dynamique familiale » (Houssier et Vibert, 2013).

Des mesures de prévention des difficultés vécues par la fratrie d'un enfant polyhandicapé ont été étudiées. Elles passent par l'expression des affects dans un cadre contenant et protecteur. Il s'agit, pour le frère ou la sœur, de permettre sa participation à des dispositifs de groupes de parole, à des séjours de répit avec les autres fratries (rencontrer d'autres frères et sœurs de personnes polyhandicapées dans un contexte en dehors de l'hôpital ou d'une structure médico-sociale). L'aide des professionnels doit plus largement s'orienter vers la prise en compte des difficultés potentielles de communication au sein de la famille (parents, fratrie) et l'étayage de cette communication, en particulier dans les moments plus difficiles (puberté, transitions, projet pour l'avenir d'adulte).

Par ailleurs, certaines études (Houssier et Vibert, 2013 ; Scelles, 2013) montrent l'impact positif de la fratrie sur l'enfant polyhandicapé. Le frère ou la sœur aurait un rôle de « passeur » vers le social et vers l'autre, grâce au partage d'amis communs, aux relations fraternelles qui font tiers par rapport aux parents, aux paroles qu'ils s'échangent (Scelles, 2008), et aux expériences potentielles de rivalité et d'alliance. Les fratries sont en effet un lieu de construction de l'identité propre, la place de chacun étant donnée par l'ordre des naissances mais aussi par les rôles inconscients assignés à chacun par les parents et par chaque membre de la fratrie.

Le proche aidant

Rôle et profil de l'aidant

Il n'existe pas de définition juridique générale mais seulement une délimitation spécifique qui ne concerne que le champ du handicap employant l'expression d'aidant familial (et non pas d'aidant naturel). Jusqu'en 2005,

il y avait peu de reconnaissance du statut d'aidant familial par la société. Cependant, la loi de compensation du handicap du 11 février 2005⁹⁶ a permis une meilleure reconnaissance de cette fonction. L'article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles précise effectivement qu'« est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent Code et qui n'est pas salarié pour cette aide ». Enfin, la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 d'adaptation de la société au vieillissement précise que le « proche aidant » d'une personne peut être « son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ». Cette aide peut prendre plusieurs formes : *nursing*, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance et veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. La loi reconnaît également à l'aidant le droit à un accompagnement et à un soutien dans la vie quotidienne, à un dédommagement financier par rapport à l'aide fournie pour suppléer les incapacités dues au handicap, et à une protection sociale accrue. Un aidant familial qui interrompt son activité professionnelle pour s'occuper d'un proche pourra désormais être rémunéré. On s'oriente donc vers un réel statut.

Il est reconnu aux aidants familiaux le droit de pouvoir bénéficier de périodes de repos, avec un maximum de 90 jours par période de douze mois. Cette ou ces périodes de repos peuvent être réalisées en une seule fois ou plusieurs fois dans l'année à condition de trouver une structure d'hébergement temporaire pour le proche malade (solutions de répit). Elles permettent à la famille de se ressourcer, de garder son unité, son potentiel éducatif et ses possibilités d'accompagner la personne tout au long de l'année, afin d'éviter « le risque d'épuisement » des aidants familiaux (Lestrade, 2014). La notion de proche aidant, plus large, permet, elle, de reconnaître le rôle des personnes extérieures à la famille (ami, voisin). Mais dans les faits, seul 1,5 % d'aidants constitue cette catégorie (toutes situations comprises).

96. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Légifrance (legifrance.gouv.fr)

Les proches aidants qui accompagnent une personne en situation de polyhandicap sont très majoritairement des femmes (82,2 %), relativement âgées (70,2 % ont plus de 50 ans, dont 15,1 % ont plus de 70 ans). Les 2/3 aident leurs enfants, et environ 5 % un frère ou une sœur. Pour 41,4 % des aidants, leur implication dans le rôle d'aidant a plus de 20 ans ; 1 % d'entre eux sont devenus aidants avant leurs 20 ans. Cette part de jeunes aidants laisse supposer que les parents sollicitent la fratrie pour les seconder dans l'aide à une personne polyhandicapée.

Vingt pour cent des proches aidants déclarent ne pas avoir les aides techniques suffisantes au domicile (manque d'aide technique au transfert de la personne en situation de polyhandicap d'un endroit à un autre, manque d'aide humaine ayant une technicité particulière comme l'orthophoniste, le kinésithérapeute ou encore le psychomotricien, absence des architectures et espaces adaptés) (IRES et CIAAF, 2021).

Les aidants professionnels

Le domicile

L'aidant professionnel au domicile, appelé aussi auxiliaire de vie sociale (AVS), intervient en direction de la personne en situation de polyhandicap, et en direction de sa famille.

S'agissant de la personne polyhandicapée (le plus souvent un enfant), l'AVS agit pour améliorer l'accessibilité de l'environnement (soutien à la communication, compensation), apporter un soutien dans les activités du quotidien (hygiène, soins, sorties, etc.), participer à l'éveil de l'enfant, et contribuer à développer ses relations sociales.

S'agissant de son rôle en direction de la famille, l'AVS la décharge du poids de certains soins médicaux et du quotidien, et partage avec elle ses observations et sa compréhension des besoins de l'enfant (Axelsson, 2015).

Les auxiliaires de vie sociale sont majoritairement des femmes. Elles travaillent au sein d'un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD), structure de statut associatif à but non lucratif ou privé à but lucratif autorisé. Leurs interventions au domicile se font à la demande des parents. Elles peuvent être intermittentes pour répondre à des besoins ponctuels, séquentielles pour faire face à des besoins réguliers sur une plage horaire définie, ou encore permanentes dans le cadre de besoins quotidiens sur des plages horaires importantes et régulières. L'AVS peut intervenir seule ou à plusieurs

de manière à couvrir l'ensemble des plages horaires. Si la personne polyhandicapée bénéficie d'un temps en institution, l'AVS peut également (et c'est souhaitable) se coordonner avec les professionnels de l'institution.

L'accompagnement proposé par les SAAD aux AVS est très variable : participation de l'AVS à un groupe d'analyse de pratique, et étayage grâce à un véritable travail d'équipe ou une prestation « solitaire » de l'AVS. Le manque de formation et de reconnaissance professionnelle, ainsi qu'un vécu d'isolement peuvent avoir raison de l'engagement de ces professionnels. La stabilisation des AVS auprès des familles constitue pourtant un enjeu important pour la personne polyhandicapée et sa famille (Axelsson, 2015). Une étude suédoise montre que les parents et les aidants professionnels à domicile favorisent la participation de l'enfant polyhandicapé aux activités familiales grâce à leur bonne connaissance de l'enfant ou de l'adolescent, leur disponibilité, leur propre implication, ainsi que leurs encouragements et leur valorisation de l'enfant/adolescent polyhandicapé. L'étude insiste sur la difficulté à recueillir le point de vue de la personne polyhandicapée, et l'importance des proches aidants et des aidants professionnels à domicile pour l'analyse de ses besoins et de sa qualité de vie (Axelsson et coll., 2014).

L'institution

Choix du résidentiel

Le choix du résidentiel est un choix familial significatif. Actuellement, le placement hors du domicile est un choix préféré par certaines familles dans certaines circonstances, il doit répondre aux besoins émotionnels, physiques et socio-culturels de la personne polyhandicapée. D'autres familles en revanche ne veulent absolument pas en entendre parler, mais déplorent le peu de soutien à domicile. Si la Convention des Nations unies sur le droit des personnes handicapées promeut activement de pouvoir faire ses propres choix de vie, tant pour les personnes handicapées que pour leurs familles, il n'en est pas moins vrai qu'un choix familial significatif implique une diversité d'alternatives acceptables et disponibles.

Le défi consiste donc à fournir les alternatives souhaitées, avec toutes les mesures de soutien nécessaires, que ce soit lors du maintien en famille, d'un accompagnement partagé, d'un recours à une famille d'accueil ou lors d'un placement hors du domicile (Llewellyn et coll., 1999).

- ***Vie en institution***

Longtemps, la famille et l'institution correspondaient à deux mondes bien distincts qui n'interféraient guère entre eux. Les relations entre ces deux mondes étaient compliquées, conflictuelles ou inexistantes, la personne polyhandicapée devenant l'enjeu de pouvoir entre les parties. Les institutions étaient des lieux fermés, vivant en vase clos où les personnes en situation de handicap étaient maintenues à l'écart du monde. Aujourd'hui, l'ouverture des établissements est fondamentale. L'organisation de l'établissement doit pouvoir permettre que les personnes polyhandicapées aient accès au monde extérieur et que celui-ci soit invité à « entrer dans les murs ». L'organisation institutionnelle doit être pensée pour favoriser la participation des personnes polyhandicapées et pour trouver un équilibre entre vie collective et individualisation (Derouette, 2021).

Accompagner des personnes polyhandicapées implique de bénéficier de moyens humains suffisants et d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences et des qualifications diverses. Chaque corps de métier doit être reconnu et avoir une place identifiée et repérable dans l'organisation, sans qu'il y ait de prédominance du médical sur l'éducatif, de la rééducation sur les soins infirmiers, et vice versa. C'est la mise en commun des expériences et le travail transdisciplinaire qui apporte de la cohérence au projet (Derouette, 2021). L'attention individualisée des professionnels est dans ce contexte primordiale pour que les activités proposées aux personnes polyhandicapées soient appropriées, en particulier le soutien de l'ergothérapeute auprès des professionnels pour l'adaptation des activités (Haines et coll., 2018). Cependant, on peut constater que les activités proposées ne sont pas toujours variées et adaptées (van der Putten et coll., 2011).

Le projet individuel doit être élaboré en fonction des intérêts de la personne et en concertation avec sa famille (Hiemstra et coll., 2007). L'utilisation d'un cahier de communication est indispensable pour une meilleure pratique (Fontaine et coll., 2008).

- ***Accueil en Belgique***

L'accueil dans les institutions spécialisées en Belgique concerne actuellement environ 8 000 personnes en situation de handicap. La présence de citoyens français vivant avec un handicap en Belgique peut être interprétée d'une part, – et est parfois vécue ainsi par les parents – comme l'expression du principe de libre circulation au sein de l'Union européenne ; d'autre part, comme une exclusion de sa communauté, ce qui est contraire à l'article 19 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (Niessen, 2019). Deux principales hypothèses sont avancées : le manque

structurel de places adaptées en France, l'approche belge du handicap, plus éducative que médicale. La plupart des parents sont relativement satisfaits de l'accompagnement en Belgique malgré des difficultés liées à la distance et aux trajets (Bebin et coll., 2015 ; Niessen, 2019).

- **Besoins des aidants professionnels**

Les professionnels ne sont pas formés lors de leur cursus initial pour rencontrer des enfants polyhandicapés (Berdoues, 2019). Pourtant, ce sont eux qui déterminent la qualité de leur accompagnement. Les situations nécessitent qu'ils aient des compétences en matière de handicap, de compréhension des besoins de la personne et d'adaptation pour assurer une bonne qualité d'accompagnement, mais qu'ils aient également des capacités de communication et de collaboration (Matérne et Holmefur, 2022). Les pratiques professionnelles doivent faire l'objet d'un examen critique régulier, par les professionnels eux-mêmes, sans enjeu autre que de réguler et d'améliorer leurs pratiques (Camberlein et coll., 2021).

Une dimension essentielle pour la qualité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées est l'importance des formations continues (Plivard, 2021). Les professionnels ont énormément de bénéfices à être formés pour communiquer efficacement, ceci tant sur la conception, que sur l'approche et la méthodologie (Foreman et coll., 2007 ; Bradshaw, 2014). Les lieux les plus favorables pour la formation continue sont le terrain et le contact direct avec le public (Smith et coll., 2021). Lorsque les professionnels sont formés à susciter des opportunités de choix significatives et à les encourager, cela a un impact sur la participation sociale des personnes en situation de polyhandicap (Salmento et Bambara, 2000).

Partenariat entre professionnels, proches aidants et parents

Place des parents dans l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap : de l'interlocuteur privilégié au partenaire avec lequel se co-construit un savoir partagé

L'approche écologique dans le domaine du handicap trouve son origine dans les travaux de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1977). Il s'agit d'une importante évolution dans les pratiques sociales car elle déplace le regard qui se focalisait uniquement sur la personne, prise isolément de son contexte, sur les environnements dans lesquels vit cette personne habituellement. Ces environnements vont être vus comme déterminant en grande partie la situation de

handicap. Ce modèle écosystémique met ainsi l'accent sur les multiples interactions entre divers acteurs (enfants, parents, professionnels...) et constitue la base des classifications internationales actuelles.

De manière conjointe, le modèle classique de « prise en charge » définissant le professionnel comme expert ayant seul la responsabilité de l'évolution de l'enfant, va se transformer en un modèle qui met en avant la notion d'accompagnement : il s'agit de reconnaître les compétences de chacun et de reconnaître les capacités à développer celles-ci pour exercer un contrôle sur son environnement. Quant à la notion de participation sociale proposée par Fougeyrollas, elle promeut un modèle d'organisation sociale basé sur l'avis de l'ensemble des personnes : experts professionnels, parents, personnes en situation de handicap elles-mêmes (Fougeyrollas et coll., 1998).

La démarche d'accompagnement se modifie également : il ne s'agit plus de mettre en évidence les seuls déficits de la personne ainsi que les seules carences d'un milieu familial mais de se pencher sur les forces et faiblesses de chacun, sur les compétences, ainsi que sur les facteurs de risque et de protection. Dans l'histoire singulière de chaque personne mais aussi de chaque système, on essaie de repérer les facteurs de résilience. L'accent est également mis sur le sens que doit avoir pour chacun l'ensemble des actions entreprises. De même, le processus de bientraitance permet de rencontrer la singularité et la complexité des situations : il n'y a pas une vérité, une manière d'agir qui soit, dans l'absolu, bonne ou mauvaise mais, au contraire, il s'agit de construire ensemble des opportunités qui permettront à tout un chacun d'apprendre ensemble et de créer des liens d'interdépendance utiles (van Cutsem, 1992).

Cependant, les pratiques ne semblent pas évoluer en concordance avec les évolutions proposées par la recherche. Force est de constater que, si le vocabulaire a changé, les mentalités elles, rencontrent bien des difficultés à évoluer en parallèle (Chatelanat et coll., 2003). On ne peut que déplorer que « les relations entre parents et professionnels restent dans bien des situations, pour les uns comme pour les autres, difficiles, conflictuelles et surtout peu articulées. Les modalités de participation offertes aux parents dans le cadre des programmes éducatifs et thérapeutiques sont souvent encore fixées unilatéralement par les institutions et elles n'offrent aux parents qu'une mince marge de négociation » (Toubert-Duffort et coll., 2020). Pourtant, l'urgence de faire évoluer ces pratiques est reconnue car le contexte social a changé : les parents d'enfants en situation de handicap ont pris conscience de leurs droits, beaucoup d'entre eux ne veulent plus de l'expert tout puissant et de l'institution qui se charge de tout sans collaborer effectivement avec toutes les parties prenantes. Ils prennent conscience du rôle actif qu'ils ont à jouer dans les décisions éducatives concernant leurs enfants (Toubert-Duffort et coll.,

2020). C'est pourquoi implémenter sur le terrain le concept de partenariat s'impose de manière évidente et impérative.

Construction du partenariat

Le partenariat, terme d'origine anglaise, est défini comme un partage de savoir et de biens. Il suppose une alliance entre les partenaires impliqués et vise un travail plus efficace, un renforcement mutuel pour atteindre un objectif commun dans une relation contractualisée. Il peut se concevoir comme un système complexe et équitable de coopération qui suppose l'établissement d'une relation de confiance : celle-ci n'est pas préexistante aux relations. Bien au contraire, elle se construit pas à pas, en fonction des choix opérés par chaque acteur à chaque étape de la construction de ce partenariat : cette relation de confiance instaure à la fois le partenariat et est renforcé par lui.

Le partenariat est un processus en devenir, un objectif à atteindre. Il n'est pas qu'une simple transmission d'information venant de celui « qui sait » (le professionnel) à celui qui « ignore » (le parent). Il doit se concevoir comme un partage d'expertises, l'expertise du parent et celle du professionnel spécialiste étant différentes et complémentaires. Selon Bouchard (1994), le partenariat réfère à l'actualisation des ressources et compétences de chacun. Cet objectif implique le principe de complémentarité et de la réciprocité dans l'apprentissage de connaissances, de savoir-faire et dans le partage des ressources des différents acteurs y compris celles des acteurs familiaux. « Le partenariat exige dès lors la reconnaissance des compétences de l'autre, vise le rapport d'égalité et repose sur le partage de décisions. Il s'accompagne d'actions de coopération, ainsi que d'opérations favorisant l'exercice du consensus dans nombre d'applications pratiques » (Bouchard et Kalubi, 2006). Il est également un processus basé sur la communication qui vise à renforcer la capacité résiliente des familles en permettant la recherche d'une signification, en accédant à des capacités de contrôle et de gestion de l'environnement tout en maintenant une identité personnelle valorisée. L'ensemble contribue au respect et au renforcement du « schéma de fonctionnement familial » avec ses valeurs, son éthique, sa culture et ses capacités de régulation (Grant et coll., 2007).

Importance de reconnaître « l'expertise d'usage » des parents

De nombreuses études soulignent l'importance cruciale de la collaboration entre parents et professionnels dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées comme elles ne peuvent littéralement pas parler pour elles-mêmes, leurs parents sont par conséquent leurs porte-parole (Nakken et Vlaskamp, 2007).

Les connaissances des parents sur leur enfant polyhandicapé sont fondées sur le lien spécial et durable qu'ils entretiennent avec leur enfant et sont décrites comme une intuition profonde, un sixième sens et un sens de la connaissance (Kruithof et coll., 2020). Ils possèdent une mine d'informations sur leur enfant et doivent être considérés comme des experts de leur propre enfant et de ses besoins, désirs et opportunités (Geeter et coll., 2002 ; Vlaskamp, 2011). Cependant, il n'en reste pas moins que pour certains professionnels, le discours des parents est trop souvent considéré comme ne pouvant relever que d'une souffrance ou d'une attente irréaliste (Detraux et Di Duca, 2006).

Les professionnels, qui sont les personnes de soutien direct, ont donc un rôle crucial à jouer : ils doivent être conscients de ce rôle. Pour reconnaître les parents comme des partenaires, ils doivent impérativement être formés (Jansen et coll., 2017).

Importance de reconnaître « sa place » à l'enfant ou l'adulte polyhandicapé

Au sein de ce que Régine Scelles (Scelles, 2013) appelle la « triade », constituée de la personne polyhandicapée, de sa famille et de l'équipe pluri-professionnelle, les parents ne sont donc pas uniquement « accompagnés » c'est-à-dire « suppléés », « soutenus », mais ils jouent un rôle actif dans l'élaboration du projet de vie de leur enfant. L'auteure souligne la nécessité d'accorder sa place à la personne polyhandicapée, et de la considérer également comme un partenaire à part entière.

Difficultés du partenariat liées aux représentations

Chacun se fait une idée, une représentation du rôle de l'autre et de son propre rôle, ce qui influence fortement la manière de se percevoir et de percevoir l'autre. Si les attentes sont élevées, nous risquons d'être déçus, et au contraire, si ces attentes sont basses, nous risquons de nous contenter de très peu. Les représentations, c'est-à-dire les croyances, les opinions et les attentes que les parents et les professionnels se constituent, peuvent donc avoir un impact significatif sur le partenariat entre ces deux groupes. Ces représentations sont induites par de nombreux facteurs, tels que la culture, l'expérience personnelle, la formation professionnelle, etc. (Chatelanat et coll., 2003).

Des représentations positives peuvent faciliter la communication et la collaboration entre les parents et les professionnels, ce qui aura un impact positif sur le développement de l'enfant. Les parents peuvent être plus enclins à

partager des informations et à participer aux décisions concernant leur enfant s'ils ont confiance en l'expertise des professionnels (Bruno et Calmejane, 2005 ; Tadema et Vlaskamp, 2010). De même, les professionnels peuvent être plus à l'écoute et plus attentifs aux besoins des parents s'ils ont une image positive d'eux et respectent leurs compétences. En revanche, des représentations négatives peuvent entraver ce partenariat, les parents étant moins disposés à partager leurs informations ou à suivre les recommandations des professionnels s'ils ont des préjugés envers eux. De même, les professionnels peuvent être moins enclins à impliquer les parents dans le processus décisionnel s'ils ont des griefs à leur encontre (Pelchat et coll., 2008).

Il est donc important pour les professionnels de reconnaître l'importance des représentations dans le partenariat avec les parents. Cela inclut l'adoption d'une attitude ouverte et collaborative, une écoute active et la compréhension des besoins et des préoccupations des parents, ainsi que la reconnaissance de l'importance de la diversité culturelle et de la variété des expériences parentales.

Malentendus ou incompréhensions

Il existe également des difficultés liées aux représentations existantes des besoins de la personne polyhandicapée. Chacun peut avoir une vision différente des besoins et des moyens nécessaires à mettre en œuvre pour y parvenir, ou des priorités à définir. Pour les professionnels, il est important de savoir que les parents n'expriment pas toujours leurs besoins et attentes à des professionnels qui ne sont pas préparés à l'approche partenariale. En effet, il existe d'importantes difficultés de communication dues aux écarts entre ce qui est dit ou fait et ce qui est perçu, des différences entre la qualité offerte par des professionnels et la qualité perçue par les familles (Bruno et Calmejane, 2005), entre la perception des parents de ce qui est important dans le soutien fourni et la perception du professionnel dans le soutien donné (Jansen et coll., 2018).

Familles et thérapeutes sont amenés à confronter leurs points de vue, leurs manières de faire, à la recherche d'une même visée, celle de la progression et du développement de l'enfant (Dufour, 2017). Les professionnels doivent en particulier être très attentifs à leurs attitudes langagières, compte tenu de la charge émotionnelle produite par les mots (Ponsot, 2016).

Conditions qui favorisent l'émergence du partenariat

Les rôles des professionnels doivent être clairement définis, les ressources et les besoins des familles et des enfants pris en compte. Les recommandations

pour améliorer la coopération comprennent la formation et le renforcement des compétences en communication ainsi que l'utilisation de technologie pour améliorer la communication (O'Neil et coll., 2008). Dès la planification de l'aide, les besoins de l'enfant et les points de vue de l'ensemble de la famille doivent être pris en compte (Axelsson, 2015), la gestion coordonnée des soins entre professionnels est également indispensable (Seliner et coll., 2017). L'évaluation régulière de l'efficacité de l'intervention est indispensable pour vérifier que ces aides « centrées sur la famille » correspondent toujours aux attentes et aux besoins réels (Jansen et coll., 2013 et 2014).

Enjeux de la rencontre parents/soignants

De nombreux enjeux sous-tendent la rencontre entre familles et professionnels. Les conditions premières de la relation entre parents et professionnels relèvent d'une expérience initiale souvent difficile qui marquent les relations à venir (Toubert-Duffort et coll., 2020). Les parents et les professionnels ont parfois des perspectives différentes concernant l'éducation de l'enfant, ou les priorités à développer. L'enjeu pour construire une collaboration efficace implique une compréhension mutuelle des perspectives et des objectifs de chacun. S'accorder sur des valeurs communes et s'engager dans un respect mutuel des parties est également essentiel (Detraux et Di Duca, 2006). Elisabeth Zucman souligne l'importance pour les familles d'accepter de laisser une place à l'émotion partagée et de reconnaître le droit des deux acteurs à l'erreur. Elle souligne également qu'il est insupportable pour les familles que les professionnels devancent les questionnements qu'ils ne se sentent pas prêts à assumer. Les parents souhaitent être soutenus, relayés, mais non remplacés (Zucman, 2007). Des enjeux communs existent également, comme la crainte d'être dépossédé de son rôle, la difficulté à exprimer ses ressentis ou encore la peur de paraître incompetent (Bruno et Calmejane, 2005).

Conclusion

La chronicité, la sévérité de la condition des personnes polyhandicapées ainsi que leur dépendance et leur vulnérabilité impactent lourdement leur entourage, qu'il soit familial ou professionnel. Les parents, et plus globalement la famille, ont besoin d'étayages à différents niveaux (fonctionnel, psychologique, physique, etc.) et sous différentes formes (écoute, informations, formations, relais, répit, etc.). Ces besoins de soutien concrets vont

également varier en fonction de la temporalité propre à chaque famille, de l'âge de l'enfant, de leurs vécus subjectifs, et des contraintes imposées par le polyhandicap (hospitalisations, dégradation de l'état de santé, etc.). Cependant, il existe des invariants concernant les besoins des parents : se savoir entendus et reconnus dans leur expertise de parents, être écoutés et respectés, y compris dans leur ambivalence, être bien informés, permet aux parents de pouvoir exercer « une parentalité soignante » qui s'ajuste au mieux aux besoins de leur enfant polyhandicapé. Le fait de pouvoir partager avec les professionnels la responsabilité de l'accompagnement de leur enfant, avec authenticité mais aussi maintenir une vie sociale et professionnelle contribue à soutenir les parents contre l'épuisement (fonction sociale protectrice). La possibilité de rencontrer d'autres parents avec des vécus similaires dans le cadre d'associations, de réseaux sociaux ou de dispositifs de parole, et d'échanger entre pairs, constitue par ailleurs une aide précieuse pour réduire le sentiment d'isolement.

Pour les professionnels, l'optimisation et l'adaptation de leurs environnements de travail, en particulier le maintien d'un ratio personnel/patient élevé et des mesures ciblées (dispositif d'analyse de pratiques), ainsi que le travail d'équipe limitent la charge physique et émotionnelle inhérente au contexte de polyhandicap. La famille, les proches aidants et les professionnels constituent, par leurs observations et leurs analyses, des « porte-parole » de la personne polyhandicapée, témoignant du vécu de celle-ci. Avec l'âge, les besoins d'un environnement élargi se font sentir, l'adolescent et a fortiori l'adulte avec polyhandicap vont être de plus en plus accueillis en institution, y compris en internat. L'influence des professionnels sur la qualité de vie de la personne polyhandicapée va ainsi croître. Les transitions vers d'autres espaces collectifs, notamment à l'entrée dans l'âge adulte, peuvent, lorsqu'elles sont anticipées et préparées, contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la personne polyhandicapée (Cameranesi et coll., 2022). Un environnement inadapté et des stimulations insuffisantes ou inappropriées retentissent sur la qualité de vie quotidienne des personnes polyhandicapées. En ce sens, la famille, les proches aidants, les professionnels mais plus largement la société sont co-responsables et co-acteurs de la qualité de vie de la personne polyhandicapée. Leur influence s'exerce ainsi dans son accompagnement au quotidien pour répondre à l'ensemble de ses besoins fondamentaux (par exemple un suivi régulier de l'hygiène et des soins bucco-dentaires), dans son accueil tout au long de sa vie dans les espaces sociaux rendus accessibles et dans son accès à des techniques et des outils facilitant la communication et l'autodétermination.

RÉFÉRENCES

Aubert-Godard A, Scelles R. Écouter les pères, leur ménager une place, une mesure de prévention pour le devenir de l'enfant handicapé et de ses proches. *Pratiques psychologiques* 2004 ; 10 : 169-85.

Axelsson AK. The role of the external personal assistants for children with profound intellectual and multiple disabilities working in the children's home. *J Appl Res Intellect Disabil* 2015 ; 28 : 201-11.

Axelsson AK, Imms C, Wilder J. Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parents' and personal assistants' experiences. *Disabil Rehabil* 2014 ; 36 : 2169-77.

Bebin C, Detraux JJ, Marques A, et coll. Le placement en Belgique des personnes handicapées françaises est-il une forme de démission de la France ? *Perspectives Psy* 2015 ; 54 : 316-29.

Berdoues H. Les enfants polyhandicapés seraient-ils « non racontables » ? *Empan* 2019 ; 113 : 92-5.

Bouchard, Kalubi J-C. Partenariat et recherche de transparence. *Informations sociales* 2006 ; 133 : 50-7.

Bouchard J-M. *Déficiences, incapacités et handicaps : Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal : Guérin universitaire, 1994 : 169 p.

Boursange S. Parentalité, maladie génétique et handicap de l'enfant. L'exemple de l'amyotrophie spinale. In: Gargiulo M, Missonnier S, eds. *Handicap et génétique : Prédiction, anticipation et incertitude*. Connaissances de la diversité. Toulouse : Erès, 2020 : 175-93.

Bouteyre É. La résilience face aux tracas quotidiens vécus par les parents d'enfant malade ou handicapé. *Bulletin de psychologie* 2010 ; 510 : 423-8.

Bradshaw J. Commentary on "Evaluation of the impact of supervisory support on staff experiences of training". *Tizard Learning Disability Rev* 2014 ; 19 : 85-9.

Bronfenbrenner U. Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist* 1977 ; 32 : 513-31.

Bruno C, Calmejeane A. Étude sur la qualité de la relation parents-professionnels dans des services accompagnant des enfants porteurs de déficience(s). *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales* 2005 : 7-25.

Camberlein P, Grangeray-Dureuil J, Jaubert-Brise C. Chapitre 36. Le polyhandicap et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Des références à partager. In: Camberlein P, Ponsot G, eds. *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner*. Guides Santé Social. Paris : Dunod, 2021 : 677-700.

Cameranesi M, Chimney K, Shooshtari S. Changes in the quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities following community transition: A Canadian study. *Res Dev Disabil* 2022 ; 131 : 104360.

Chatelanat G, Panchaud Mingrone I, Niggl Domenjoz G. Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle : Expériences et attentes des parents. *Éducation et Francophonie* 2003 ; 31 : 40-55.

Ciccone A. *La transmission psychique inconsciente : Identification projective et fantasme de transmission*. Psychismes. Paris : Dunod, 2012 : 264 p.

Ciccone A. *La transmission psychique inconsciente : Identification projective et fantasme de transmission*. Psychismes. Paris : Dunod, 1999 : 204 p.

Derouette C. Chapitre 31. L'accompagnement institutionnel de la personne polyhandicapée en établissement médico-social. In: Camberlein P, Ponsot G, eds. *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner*. Guides Santé Social. Paris : Dunod, 2021 : 565-79.

Detraux J-J, Guillier EE. *Analyse des besoins des familles avec un enfant polyhandicapé en région de Bruxelles-Capitale*. AP3 – Association des parents et des professionnels autour de la personne polyhandicapée, 2006 : 72 p. [https://www.gamp.be/shared/file/besoin-des-familles-avec-un-enfant-polyhandicape-ap3-asbl-\(7\).pdf](https://www.gamp.be/shared/file/besoin-des-familles-avec-un-enfant-polyhandicape-ap3-asbl-(7).pdf) [consulté le 02/10/2020].

Detraux J-J, Di Duca M. L'adaptation des familles face à une situation de handicap : coconstruction par les parents et les professionnels d'un espace-temps de bienveillance. In: *Enfant en développement, famille et handicaps*. Toulouse : Érès, 2006 : 213-29.

Doyle C. Mothers' experiences of giving medicines to children with severe and profound intellectual disabilities – The impact on time. *Child Care Health Dev* 2022 ; 48 : 558-68.

Druon C. *À l'écoute du bébé prématuré : Une vie aux portes de la vie*. Champs. Paris : Flammarion, 2005 : 198 p.

Dufour C. Accompagner le quotidien des familles. Coulisses de l'ergothérapie en CAMSP. *Contraste* 2017 ; 45 : 249-70.

Fernandez D, Ferreira A. Enfants en situation de polyhandicap, leurs familles, leurs fratries en séjour de répit. *Contraste* 2020 ; 52 : 183-98.

Fontaine H, Zijlstra HP, Vlaskamp C. Transfer of information between parents and teachers of children with profound intellectual and multiple disabilities at special educational centres. *J Appl Res Intellect Disabil* 2008 ; 21 : 477-83.

Foreman P, Arthur-Kelly M, Pascoe S. The impact of partner training on the communicative involvement of students with multiple and severe disability in special schools. *J Intellect Dev Disabil* 2007 ; 32 : 233-47.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, et coll. *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : RIPPH, 1998.

Gargiulo M. Transmission génétique et fantasmes de culpabilité. *Contraste* 2018 ; 47 : 97-112.

Geeter KI de, Poppes P, Vlaskamp C. Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child Care Health Dev* 2002 ; 28 : 443-53.

Geuze L, Goossensen A. Caring for children with profound intellectual and multiple disabilities: images and metaphors expressed by Dutch parents. *Disability & Society* 2023 ; 1-19.

Geuze L, Goossensen A. Parents caring for children with normal life span threatening disabilities: a narrative review of literature. *Scand J Caring Sci* 2019 ; 33 : 279-97.

Grant G, Ramcharan P, Flynn M. Resilience in Families with Children and Adult Members with Intellectual Disabilities: Tracing Elements of A Psycho-Social Model. *J Appl Res Intellect Disabil* 2007 ; 20 : 563-75.

Haines D, Wright J, Comeramy H. Occupational therapy empowering support workers to change how they support people with profound intellectual and multiple disabilities to engage in activity. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2018 ; 15 : 295-306.

Hiemstra SJ, Vlaskamp C, Wiersma LA. Individual Focus in an Activity Centre: An Observational Study among Persons with Profound and Multiple Disabilities. *Educ Train Dev Disabil* 2007 ; 42 : 14-23.

Houssier F, Vibert S. Siblings relationship in family of adolescents with multiple disabilities ; between destructive phantasy and creativity. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2013 ; 61 : 183-9.

Houzel D. IV – Les enjeux de la parentalité. *La parentalité* 2002 : 61-70.

IRES, CIAAF. *Impact du confinement : une charge supplémentaire pour les aidants*. IRES, CIAAF, 2021 : 56 p.

Jansen SL, van der Putten AA, Vlaskamp C. Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities. *J Intellect Disabil* 2017 ; 21 : 53-67.

Jansen SLG, van der Putten AAJ, Post WJ, et coll. Do they agree? How parents and professionals perceive the support provided to persons with profound intellectual and multiple disabilities. *J Intellect Dev Disabil* 2018 ; 43 : 441-52.

Jansen SLG, van der Putten AJ, Post WJ, et coll. Family-centredness of professionals who support people with profound intellectual and multiple disabilities: validation of the Dutch 'Measure of Processes of Care for Service Providers' (MPOC-SP-PIMD). *Res Dev Disabil* 2014 ; 35 : 1623-30.

Jansen SLG, van der Putten, A A J, Vlaskamp C. What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health Dev* 2013 ; 39 : 432-41.

Juzeau D. L'annonce du polyhandicap. In: Juzeau D, ed. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod, 2010 : 1-12.

Karni-Visel Y, Nasser K, Manishevitch H, et coll. Family Quality of Life in Children with Severe or Profound Disability: Home Versus Residential Care. *J Dev Behav Pediatr* 2023 ; 44 : e32-e40.

Kruithof K, Olsman E, Nieuwenhuijse A, et coll. Parents' views on medical decisions related to life and death for their ageing child with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. *Res Dev Disabil* 2022 ; 121 : 104154.

Kruithof K, Willems D, van Etten-Jamaludin F, et coll. Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *J Appl Res Intellect Disabil* 2020 ; 33 : 1141-50.

Le Duff R, Bourdaleix A, Deneff A, et coll. *Étude relative à l'accessibilité des formules de répit et à leur impact sur les aidants familiaux de personnes en situation de handicap*. ANCREAI, 2019 : 221 p.

Lebas M. Paroles de parents d'enfants et d'adultes polyhandicapés. *Empan* 2018 ; 112 : 110-5.

Lestrade C. Les limites des aidants familiaux. *Empan* 2014 ; 112 : 31-5.

Lippe C von der, Neteland I, Feragen KB. Children with a rare congenital genetic disorder: a systematic review of parent experiences. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2022 ; 17 : 375.

Llewellyn G, Dunn P, Fante M, et coll. Family factors influencing out-of-home placement decisions. *J Intellect Disabil Res* 1999 ; 43 : 219-33.

Luijkx J, van der Putten AA, Vlaskamp C. Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health Dev* 2017 ; 43 : 518-26.

Matérne M, Holmefur M. Residential care staff are the key to quality of health care for adults with profound intellectual and multiple disabilities in Sweden. *BMC Health Serv Res* 2022 ; 22 : 228.

McCoyd JM, Akincigil A, Paek E. Pediatric Disability and Caregiver Separation. *Journal of Family Social Work* 2010 ; 13 : 251-68.

Nakken H, Vlaskamp C. A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2007 ; 4 : 83-7.

Niessen S. *Mobilité et citoyenneté européennes : le cas de citoyens français en situation de handicap pris en charge dans les structures d'accueil en Wallonie*. Master en sociologie, à finalité approfondie. Faculté des Sciences sociales, Université de Liège, 2019.

Nishigaki K, Yoneyama A, Ishii M, et coll. An investigation of factors related to the use of respite care services for children with severe motor and intellectual disabilities (SMID) living at home in Japan. *Health Soc Care Community* 2017 ; 25 : 678-89.

O'Neil ME, Ideishi RI, Nixon-Cave K, et coll. Care coordination between medical and early intervention services: Family and provider perspectives. *Fam Syst Health* 2008 ; 26 : 119-34.

Pelchat D, Lefebvre H, Levert M-J, et coll. Besoins d'information des familles d'enfant ayant une déficience : point de vue des parents et des professionnels de la santé. *Rech Soins Infirm* 2008 ; 92 : 59-67.

Pelchat D, Lefebvre H. Acquisition of professional knowledge and parental knowledge within the PRIFAM intervention program. *IJCFW* 2006 ; 9 : 213-27.

Pelchat D, Lefebvre H, Damiani C. Deuil. Appropriation de compétences. Transformation. L'apport du PRIFAM au soutien de la résilience des familles. *Pratiques psychologiques* 2002 ; 1 : 41-52.

Plivard C. Chapitre 70. La formation des professionnels. Une dimension essentielle pour la qualité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées. In: Camberlein P, Ponsot G, eds. *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner*. Guides Santé Social. Paris : Dunod, 2021 : 1249-71.

Podevin M. *Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent*. ADEPO. ARGO Santé, 2016 : 86 p.

Ponsot G. Les enfants polyhandicapés : du « il n'y a rien à faire » à « il y a toujours quelque chose à faire » : Pour le médecin, un long cheminement. In: Zucman É, ed. *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas : la médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie*. L'âge et la vie, prendre soin des personnes âgées et des autres. Toulouse : Érès, 2016 : 227-55.

Qian Y, McGraw S, Henne J, et coll. Understanding the experiences and needs of individuals with Spinal Muscular Atrophy and their parents: a qualitative study. *BMC Neurol* 2015 ; 15 : 217.

Rousseau M-C, Baumstarck K, Valkov M, et coll. Impact of severe polyhandicap cared for at home on French informal caregivers' burden: a cross-sectional study. *BMJ Open* 2020 ; 10 : e032257.

Rousseau M-C, Baumstarck K, Khaldi-Cherif S, et coll. Impact of severe polyhandicap on parents' quality of life: A large French cross-sectional study. *PLoS One* 2019 ; 14 : e0211640.

Ruby F. « Parenticapés ! ». *Contraste* 2018 ; 48 : 11.

Salmento M, Bambara LM. Teaching staff members to provide choice opportunities for adults with multiple disabilities. *J Posit Behav Interv* 2000 ; 2 : 12-21.

Scelles R. Polyhandicap et adolescence. Instaurer des triades parents-professionnels-adolescent polyhandicapé dans lesquelles les frères et sœurs ne seront pas oubliés. In: Zribi G, Richard JT, eds. *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple*. Rennes : Presses de l'EHESP, 2013 : 83-102.

Scelles R. Dire ou ne pas dire en famille : processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie. *Revue française de psychanalyse* 2008 ; 72 : 485-98.

Scelles R. Devenir parent d'un enfant handicapé. *Informations sociales* 2006 ; 132 : 82-90.

Seliner B, Latal B, Spirig R. Effectiveness of a nurse-led preadmission intervention for parents of children with profound multiple disabilities undergoing hip-joint surgery: A quasi-experimental pilot study. *J Spec Pediatr Nurs* 2017 ; 22.

Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs* 2007 ; 12 : 238-52.

Smith SE, McCann HP, Urbano RC, et coll. Training Healthcare Professionals to Work With People With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellect Dev Disabil* 2021 ; 59 : 446-58.

Tadema AC, Vlaskamp C. The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support. *Brit J Learn Disabil* 2010 ; 38 : 41-8.

Toubert-Duffort D, Atlan E, Rybkine G, et coll. L'expertise d'usage des parents d'enfant polyhandicapé. Étude menée avec 23 familles dans cinq établissements spécialisés. *La nouvelle revue – Éducation et société inclusives* 2020 ; 88 : 217-29.

van Cutsem V. *Naissance d'un enfant porteur d'un handicap : Quand les parents et les professionnels se découvrent partenaires...* : AP3 – Association des parents et des professionnels autour de la personne polyhandicapée, 1992 : 77 p.

van der Putten A, Vlaskamp C, Schuivens E. The use of a multisensory environment for assessment of sensory abilities and preferences in children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A pilot study. *J Appl Res Intellect Disabil* 2011 ; 24 : 280-4.

van Keer I, van Leeuwen K, Maes B. 'We can't do it alone': Perceived social support in parents of children with a significant cognitive and motor developmental delay. *J Appl Res Intellect Disabil* 2022 ; 35 : 531-536.

Vlaskamp C. Kijken naar ontwikkeling. In: Maes B, Vlaskamp C, Penne A, eds. *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Leuven, Den Haag : Acco, 2011 : 59-73.

Wilder J, Granlund M. Stability and change in sustainability of daily routines and social networks in families of children with profound intellectual and multiple disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2015 ; 28 : 133-44.

Winnicott DW. La préoccupation maternelle primaire. In: Winnicott DW, ed. *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris : Payot, 1969.

Yotani N, Ishiguro A, Sakai H, et coll. Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. *Pediatr Int* 2014 ; 56 : 742-7.

Zucman É. Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels. *Reliance* 2007 ; 26 : 68-74.