



**Université Lille 2**  
**Droit et Santé**



**Institut d'Orthophonie**  
**Gabriel DECROIX**

# **MEMOIRE**

En vue de l'obtention du  
Certificat de Capacité d'Orthophonie  
présenté par :

**Nolwenn COÏC**  
**Marie-France THUILLIER**

soutenu publiquement en juin 2014:

## **Polyhandicap : paroles de familles**

**Se sensibiliser aux problématiques vécues par les  
parents et les fratries pour bâtir ensemble une prise en  
charge orthophonique adaptée aux personnes  
polyhandicapées**

MEMOIRE dirigé par :

**Valérie LEHEMBRE**, Psychologue, CAMSP, Villeneuve d'Ascq

**Lille – 2014**

---

## Remerciements

Nos remerciements vont d'abord et principalement à toutes les personnes qui ont participé ou voulu participer à ce mémoire, en tant que témoins. Rien n'aurait pu être possible sans leur implication et sans leur accueil.

Merci à Mme Lehembre de nous avoir accompagnées dans notre travail tout en nous laissant la liberté de le construire.

Nous remercions aussi les personnes qui nous ont mis en contact avec certains participants, notamment Mme Crunelle pour avoir proposé aux étudiantes de l'institut de participer aux Journées du Grand Handicap.

De manière plus particulière, nous remercions Marie-Aurélie de nous avoir inspiré ce sujet de mémoire, ainsi que nos familles et amis pour leur soutien.

---

## **Résumé :**

Lors d'un handicap lourd comme le polyhandicap, les professionnels de santé privilégient généralement les compétences vitales telle l'oralité à celles des relations et de la communication. Pendant nos études nous avons été frappées par le peu de temps consacré aux familles elles-mêmes. En effet, les parents et la fratrie correspondent aux premiers aidants, au premier lien de la personne polyhandicapée. L'enfant ne grandit pas en dehors de sa famille, mais avec elle. C'est ainsi que nous avons choisi de transmettre la parole, riche et émouvante, de sept familles sur leur vécu et leur communication avec et autour de la personne polyhandicapée, dans leur quotidien mais aussi dans leurs interactions avec les différents professionnels de santé, dont l'orthophoniste.

Notre travail a abouti à la production d'un DVD contenant une compilation des vidéos des parents et frères et sœurs. Le résultat final de l'analyse de nos entretiens traduit directement, de la famille à la personne qui le regarde, le ressenti des familles à propos du polyhandicap et de la communication qui en découle.

## **Mots-clés :**

polyhandicap – famille – communication – parents – fratrie - accompagnement

## **Abstract :**

In case of heavy disabilities like cerebral palsy, health-care professionals usually choose to favor vital skills (like swallowing...), rather than relationships and communication. During our studies, we were struck by how little the teachers were speaking about the families. Indeed, parents and siblings are the primary caregivers, the primary link to the severely handicapped person. The child does grow within his family. Therefore, we chose to bring out seven families' rich and stirring words about their life and communication with, about, and around, the person with cerebral palsy in their everyday life, but also about their interactions with the different health-care professionals, including the speech therapist.

Our work resulted in a DVD which contains a compilation of videos of the parents and sibling. The compilation represents the outcome of our analysis of all interviews, which conveys the families' feelings about cerebral palsy and the associated communication.

---

**Keywords :**

cerebral palsy – family – communication – parents – siblings – care

---

# Table des matières

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses</b> .....	<b>4</b>
1.Polyhandicap et Communication.....	5
1.1.Le polyhandicap.....	5
1.1.1.Définition.....	5
1.1.2.Spécificités du polyhandicap.....	5
1.2.La communication dans le cadre du polyhandicap.....	6
1.2.1.Définition générale de la communication.....	6
1.2.1.1.Modèle de communication .....	7
1.2.1.2.Communication verbale et non-verbale.....	7
1.2.1.2.1.La communication verbale.....	7
1.2.1.2.2.La communication non verbale.....	7
1.2.2.Incidences du polyhandicap sur la communication.....	8
1.2.2.1.Incidence de la déficience intellectuelle.....	8
1.2.2.2.Incidence sur la perception .....	8
1.2.2.3.Incidence sur l'expression .....	9
1.2.2.4.Incidence sur la pragmatique et l'interaction sociale .....	9
1.2.2.5.Incidence sur le développement de la communication.....	10
2.La structure familiale dans le développement de la personne handicapée.....	10
2.1.Du côté des parents, la famille comme groupe interactif.....	10
2.1.1.Le choc familial de l'annonce.....	10
2.1.2.Le deuil de l'enfant imaginé.....	11
2.1.3.Le parcours diagnostic et le devenir-parents.....	12
2.1.4.L'attitude des parents en réaction au polyhandicap.....	12
2.1.5.Les répercussions sur le noyau familial.....	13
2.1.6.Dépendance familiale.....	14
2.1.7.Une nouvelle vision de l'humain et de la société.....	15
2.2.Les liens fraternels.....	15
2.2.1.Généralités.....	15
2.2.2.La construction de l'identité.....	16
2.2.3.Les ambivalences fondatrices du concept de fratrie.....	16
2.2.4.La culpabilité.....	17
2.2.5.La Fratrie : un atout dans le développement de l'enfant polyhandicapé .....	18
2.2.6.Vivre le handicap au quotidien, quelles conséquences.....	19
2.2.7.La fonction sociale de la fratrie.....	20
3.Orthophonie et accompagnement parental dans le cadre du polyhandicap.....	21
3.1.Le rôle de l'orthophoniste.....	21
3.1.1.Dans quels contextes.....	21
3.1.2.L'oralité : aide à la communication.....	21
3.1.2.1.Accordage affectif .....	21
3.1.2.2. Lien entre oralité verbale et alimentaire.....	22
3.1.3.Adapter l'environnement .....	22
3.1.4.La stimulation basale® .....	23
3.1.5.Adapter les moyens de communication.....	23
3.1.5.1.Langage originel .....	24
3.1.5.2.Langage verbal .....	24
3.1.5.3.La Communication alternative augmentée (CAA).....	24
3.1.5.4.Autres supports .....	25
3.2.Intégration de la famille à la rééducation.....	26

---

3.2.1. Thérapie indirecte et intervention précoce en orthophonie.....	26
3.2.2. Aidants familiaux .....	27
3.2.3. Importance de l'intégration des parents, mais aussi des fratries.....	27
4. Problématique.....	28
<b>Sujets, matériel et méthode.....</b>	<b>29</b>
1. Les sujets participants : .....	30
1.1. Polyhandicap et population du mémoire.....	30
1.2. Présentation des parents.....	30
1.2.1. Mme D.....	30
1.2.2. Mme Dc.....	31
1.2.3. Mme Ds.....	31
1.2.4. Mme L.....	31
1.3. Présentation des fratries.....	32
1.3.1. M. D.....	32
1.3.2. M. Dc.....	32
1.3.3. Mme G.....	32
1.3.4. M. G.....	33
1.3.5. M. K.....	33
2. Méthodologie.....	33
2.1. Les grilles d'interviews.....	33
2.1.1. Contenu.....	33
2.1.1.1. Pour les parents.....	34
2.1.1.2. Pour les fratries .....	35
2.1.2. Utilisation.....	36
2.2. Les vidéos.....	37
<b>Résultats.....</b>	<b>38</b>
1. Les interviews des parents.....	39
1.1. Mme D.....	39
1.2. Mme Dc.....	40
1.3. Mme Ds.....	40
1.4. Mme L.....	41
2. Les interviews des frères et sœurs.....	42
2.1. M. D.....	42
2.2. M. Dc.....	42
2.3. Mme G.....	43
2.4. M. G.....	43
2.5. M. K.....	44
<b>Discussion.....</b>	<b>46</b>
1. Critiques méthodologiques.....	47
1.1. Les grilles d'entretien.....	47
1.2. La difficulté à trouver une population diversifiée.....	47
1.3. Les pères.....	48
1.4. Les annulations de dernière minute .....	49
1.5. S'adapter aux personnalités et aux paroles .....	49
1.6. La notion de polyhandicap.....	49
1.7. La diversité des réponses, selon les participants et selon les interviewers.....	50
1.8. Le choix des séquences vidéos.....	50
1.9. Comment continuer à développer notre mémoire.....	51
2. Analyse des interviews.....	51
2.1. Les témoignages analysés sous l'angle familial.....	51
2.1.1. Les entretiens des parents.....	51
2.1.1.1. L'arrivée de l'enfant dans la famille.....	51

---

2.1.1.2.Le développement de l'enfant et de sa famille.....	53
2.1.1.3.La communication intra-familiale .....	55
2.1.1.4.La séparation et le passage à l'âge adulte.....	55
2.1.2.Les entretiens des frères et sœurs.....	56
2.1.2.1.La co-construction de l'enfance.....	57
2.1.2.2.Grandir différemment.....	57
2.1.2.3.Communication intra et extra-familiale.....	59
2.1.2.4.La fratrie devenue adulte.....	60
2.2.Analyse de la communication et du rôle de l'orthophoniste dans les interviews.....	61
2.2.1.Incidences du polyhandicap sur la communication.....	61
2.2.2.Formes de communication utilisées par les personnes polyhandicapées.....	61
2.2.2.1.Langage verbal .....	62
2.2.2.2.Langage non verbal et langage originel.....	63
2.2.2.3.La Communication alternative augmentée (CAA).....	64
2.2.3.Les capacités d'apprentissage sont encore présentes après 30 ans. .	65
2.2.3.1.Les limites de ces moyens de communication.....	66
2.2.4.L'apport de la musique.....	67
2.2.5.La rééducation en orthophonie.....	67
2.2.6.Importance de situer l'enfant polyhandicapé dans son contexte familial.....	68
2.2.7.intégrer la famille à la rééducation.....	69
2.3.Conclusion des analyses.....	70
<b>Conclusion.....</b>	<b>71</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>73</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>77</b>
Annexe n°1 : Interview de Mme D.....	78
Annexe n°2 : Interview de Mme Dc.....	78
Annexe n°3 : Interview de Mme Ds.....	78
Annexe n°4 : Interview de Mme L.....	78
Annexe n°5 : Interview de M. D.....	78
Annexe n°6 : Interview de M. Dc.....	78
Annexe n°7 : Interview de Mme G.....	78
Annexe n°8 : Interview de M. G.....	78
Annexe n°9 : Interview de M. K.....	78

# Introduction

Durant la formation des futures orthophonistes, la prise en charge d'une personne en situation de polyhandicap est régulièrement abordée. Les professeurs se penchent sur les différents axes qui orientent cette prise en charge : oralité et communication. Et si l'expérience qu'ils nous transmettent est souvent parsemée d'éléments concernant leurs relations avec les parents, il nous a semblé que ce domaine restait finalement assez nébuleux et les fratries quasiment absentes de leurs discours. Nous nous sommes demandé comment expliquer et faire comprendre à des étudiants la réalité complexe et conséquente d'une vie familiale avec un enfant polyhandicapé. En tant qu'orthophonistes, nous nous devons, dans toute prise en charge, d'intégrer un fonctionnement familial, mis à l'épreuve par la pathologie, quelle qu'elle soit. L'enfant ne grandit pas en dehors de sa famille, mais avec elle. Et même lorsqu'il sera devenu adulte, celle-ci influencera sa vie. Dans le cas du polyhandicap, les atteintes multiples entraîneront un bouleversement de la famille entière dont nous devons prendre conscience et que nous devons comprendre pour assurer la qualité et l'adéquation de notre travail. C'est aussi au sein de la famille que se créeront les prémices de la communication. Qui peut donc être mieux placé que les membres de ces familles pour nous initier à leurs problématiques spécifiques ?

Il nous a paru essentiel d'interroger directement ceux-ci, qu'ils soient parents ou fratries, pour qu'ils puissent, selon leurs vœux, participer à la formation des professionnels en charge de leur enfant ou frère ou sœur. Ce n'est que grâce à leurs témoignages, criants de vérité, que nous pouvons prendre conscience de l'importance à accorder à leurs paroles, à toutes les ressources mises en place pour construire leurs familles. Dans le dessein d'apporter ces témoignages aux étudiants, nous avons décidé de créer un DVD les contenant.

Pour mener à bien notre réflexion, nous présenterons tout d'abord ce que la littérature nous indique du polyhandicap et de la communication, puis nous nous pencherons sur la structure familiale dans le développement de la personne handicapée et nous finirons par le rôle de l'orthophoniste et de l'accompagnement parental dans le cadre du polyhandicap.

Se présenteront alors notre démarche méthodologique, basée sur des grilles d'interviews et l'enregistrement vidéo des entretiens, ainsi que la présentation succincte de nos sujets participants.

Dans la partie résultats, nous organiserons les témoignages reçus des parents et des fratries, avant de les analyser, en regard de ce que nous en dit la littérature,

au sein du dernier chapitre du mémoire. Nous y aborderons aussi les difficultés rencontrées ainsi que les limites de notre travail.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

# 1. Polyhandicap et Communication

## 1.1. Le polyhandicap

### 1.1.1. Définition

Définir le polyhandicap n'est pas chose aisée. L'expérience auprès des familles et des personnes polyhandicapées nous montre à quel point les situations sont diverses et complexes. L'histoire du terme ainsi que du concept l'est tout autant.

Officiellement, dans l'annexe XXIV ter du décret n°89-798 du 28 Octobre 1989, les enfants présentant un polyhandicap sont décrits comme « présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations. Ce polyhandicap nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.»

Ponsot et Denormandie (2005) lors du congrès polyhandicap ont désiré élargir cette définition : « Enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises, ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques et dégénératives, chez lesquels le retard mental, grave ou profond (QI inférieur à 50) et associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et sociabilisation.»

### 1.1.2. Spécificités du polyhandicap

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées indique que : « Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle,

durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Cette loi crée une jonction entre les notions de déficience, incapacité, handicap, handicap en situation.

Dans le domaine du polyhandicap, des questions se posent quant à la portée de ces notions. Les nombreuses et graves déficiences entraînent une réduction qualitative et quantitative de la capacité à agir, et par là une grande difficulté à participer comme individu dans la société. Les adaptations de celle-ci peuvent-elles, dans cette situation, compenser le handicap, comme un élévateur peut permettre à un paraplégique de ne conserver que son déficit ? En d'autres mots : comment établir la personne polyhandicapée en « personne en situation de handicap »

« Privée de toute autonomie [...] dans un état de totale dépendance cognitive et motrice » (Ponsot et Denormandie, 2005), la personne polyhandicapée, en dehors de ses déficiences médicales, présente une façon d'être au monde particulière.

« Personne Humaine à part entière, [on reconnaît à la personne polyhandicapée] des potentialités communicatives, intellectuelles et psychiques et [tout] doit être fait pour les discerner, permettre leur expression, leur évolution. » (Ponsot et Denormandie, 2005)

## **1.2. La communication dans le cadre du polyhandicap**

Comme tout être humain, l'individu polyhandicapé s'inscrit et se construit dans la relation avec autrui. Cependant ses différents troubles vont jouer sur ses capacités à interagir avec les autres. La connaissance des limitations des capacités de communication d'une personne handicapée peut aider son entourage à mieux se lier avec elle.

### **1.2.1. Définition générale de la communication**

La définition de la communication est encore aujourd'hui sujette à débat. Brin et al. (1997) la présentent comme « Tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments avec un autre individu. »

Celle des personnes en situation de polyhandicap est, elle aussi, difficile à déterminer : quelle communication peut-on envisager avec les personnes polyhandicapées ?

### **1.2.1.1. Modèle de communication**

Le modèle le plus communément accepté est le modèle de Jakobson (1963) : Un destinataire transmet un message à un destinataire dans un certain contexte avec un code, ce qui crée un contact.

La transmission du message est réalisée respectivement grâce à la parole, aux gestes ou à la désignation, lorsque le support de communication est constitué de photographies ou de pictogrammes. Le langage oral n'est donc pas le seul moyen de communiquer, bien qu'il soit socialement le plus répandu car rapide et efficace. Par ailleurs, il existe de nombreux autres canaux au moyen desquels deux individus échangent des informations.

### **1.2.1.2. Communication verbale et non-verbale**

#### **1.2.1.2.1. La communication verbale**

La communication est dite verbale lorsque l'échange d'informations est réalisé par le biais d' « un système de signes permettant de se représenter la réalité en son absence », selon Delahaie (2009 cité par Arpaillange et Debril 2013).

La communication verbale est généralement difficile pour une personne polyhandicapée (ceci dû à une déficience, des troubles moteurs...), c'est pourquoi elle utilise d'autres canaux :

#### **1.2.1.2.2. La communication non verbale**

Elle est définie par Corraze (1980) comme des « Gestes, postures, orientations du corps, des singularités somatiques, naturelles ou artificielles voire des organisations d'objets, des rapports de distance entre les individus grâce auxquels une information est émise »

Elle est transmise par l'intermédiaire de mimiques, de gestes co-verbaux (accompagnateurs de la parole) et conventionnels (avec une signification particulière), mais aussi par la posture et l'attitude. Elle a différentes fonctions, dont

la fonction sémantique (c'est à elle seule un mode de communication chez le jeune enfant, durant la période pré-linguistique, et la suite pour les personnes polyhandicapées dont le langage verbal est inexistant ou rudimentaire) et la fonction de facilitation (Dans le cadre d'une déficience et d'une difficulté d'attention, cette fonction peut aider à capter l'attention de la personne polyhandicapée) (d'après Tran 2012).

### **1.2.2. Incidences du polyhandicap sur la communication**

Toute personne communique, y compris celle dont la pathologie a entravé le développement langagier et qui présente des difficultés à s'inscrire dans un échange élaboré. Ainsi, la personne avec polyhandicap s'inscrit dans la communication comme un véritable interlocuteur. Il est important lors d'une tentative d'échange de prendre le temps d'analyser l'incidence du polyhandicap de la personne sur sa communication et favoriser au maximum l'interaction.

#### **1.2.2.1. Incidence de la déficience intellectuelle**

Une personne en situation de polyhandicap présente une déficience intellectuelle sévère à profonde, ce qui implique un vocabulaire et une syntaxe rudimentaires, voire pas de langage. La communication par la voie verbale est quasi-impossible dans le cas d'une déficience intellectuelle sévère.

#### **1.2.2.2. Incidence sur la perception**

La perception est une conduite essentiellement cognitive consistant à interpréter l'environnement sur la base des informations issues des cinq sens (Brin et al 2011).

Chez la personne polyhandicapée il existe parfois une atteinte des sens ou une posture empêchant la bonne utilisation de ces sens et par conséquent une restriction des capacités de perception que les gens en général ne prennent pas en compte. Il est important de noter cela lors de l'interaction ; le regard et la mimique, les gestes, ainsi que les productions vocales non-verbales sont alors des indices pour savoir si la personne s'inscrit dans l'interaction.

### **1.2.2.3. Incidence sur l'expression**

L'expression est le produit de ce qui est signifié au travers du corps, de ce que peut fabriquer le corps et, d'une manière générale, de ce qu'émet un être humain en utilisant des canaux divers pour envoyer un message. C'est le fait d'exprimer ses sentiments, ses réflexions et ses pensées. Les modes d'expression sont variés : on peut s'exprimer par le langage oral et/ou écrit, mais aussi par le corps ou encore par l'art (Brin et al 2011).

Pour la personne polyhandicapée le contrôle du mouvement est déficient : l'articulation, les gestes, les mimiques sont perturbés, ce qui va entraver l'expression. De plus, la personne peut avoir besoin de sa pathologie pour s'exprimer (attitude en hyper-extension ou en asymétrie) ; ses réponses sont parfois inattendues et peuvent déstabiliser l'interlocuteur. Dans ce cas, il convient de respecter les manifestations de la pathologie afin de permettre à la personne de communiquer.

### **1.2.2.4. Incidence sur la pragmatique et l'interaction sociale**

L'interaction sociale est définie comme une relation mise en place dans un contexte pour une intervention verbale ou non verbale initiée par l'un des partenaires, qui agit sur le ou les autres partenaires et provoque une action en réponse, verbale et/ou non verbale (Bateson 1975 cité par Coquet 2012).

La pragmatique est la capacité à bien utiliser les mots et les gestes en contexte.

Dans le cas d'un individu avec un polyhandicap, ses différents troubles vont affecter les différents aspects de l'interaction : compréhension du contexte, alternance des rôles...

Des troubles du tonus entraînent des troubles posturaux chez la personne polyhandicapée et sont une entrave à une bonne relation (hypotonie : chute de la tête et du tronc en avant, hypertonie : mouvements spastiques). Il y a ainsi souvent absence d'une interaction visuelle, ce qui rend difficile l'attention conjointe et peut démotiver l'intention de communiquer, que ce soit pour la personne polyhandicapée ou pour son interlocuteur.

De même l'aspect pragmatique de la communication peut être perturbé à cause de troubles comportementaux secondaires au polyhandicap, entraînant inévitablement une gêne chez le locuteur.

### **1.2.2.5. Incidence sur le développement de la communication**

L'enfant passe, au cours de son développement, par différentes étapes psychomotrices qui, si elles ne sont pas acquises, vont influencer sur les apprentissages, dont celui de la communication. Ainsi les troubles moteurs, psychiques, cognitifs, sensitifs des personnes polyhandicapés vont-ils retarder voire inhiber l'acquisition de précurseurs pragmatiques importants pour la communication : le babillage, l'oralité, l'attention conjointe, les tours de rôle...

Carrasco et Matignon (2013) expliquent que les théories socio-interactionnistes ont mis en évidence l'importance des interactions sociales pour l'acquisition et le fonctionnement du langage (Bernicot et Bert-Erboul, 2009, cité par Carrasco et Matignon 2013), et que Vygotski met ainsi en avant le caractère social du langage chez l'enfant (1977 cité par Carrasco et Matignon 2013), puisque le langage se construit en interaction avec un interlocuteur. La famille est l'entourage principal du nourrisson polyhandicapé c'est pourquoi elle va devenir l'acteur principal dans sa stimulation, son développement et aura grand besoin d'aide dans cette tâche.

De ce fait, il nous semble important d'étudier, grâce à des témoignages, les effets que peuvent avoir les conséquences du polyhandicap sur le noyau familial, celui-ci étant en première ligne et le premier lien de la personne polyhandicapée.

## **2. La structure familiale dans le développement de la personne handicapée**

### **2.1. Du côté des parents, la famille comme groupe interactif**

#### **2.1.1. Le choc familial de l'annonce**

Dans un article, Ben Soussan (2007) parle de l'annonce du handicap comme d'une « étrange catastrophe ». Tout est chamboulé dans la vie des parents et par conséquent de la famille, plus rien ne sera comme avant. Les conséquences directes sont nombreuses : « bouleversement de tout le réseau relationnel à l'intérieur de la famille, retentissement sur l'équilibre psychique de chaque membre du groupe familial (les parents mais aussi les frères et les sœurs, les grands-parents, les oncles et tantes...) » (Korff-Sausse, 2008), mais elles sont aussi matérielles et concrètes

(arrêt de travail d'un parent, adaptation de la maison, ...). Néanmoins, le premier élément dominant après cette annonce reste la sidération.

Pourtant, lorsqu'une famille est confrontée au polyhandicap, du fait des déficiences multiples, c'est souvent au travers de plusieurs annonces qui se succéderont. Le polyhandicap ne propose un tableau complet des possibilités et incapacités de l'enfant qu'au fur et à mesure. Les situations de l'annonce sont ainsi toujours particulières et fonction de l'enfant. Parfois, le pronostic vital est engagé, l'annonce des conséquences de la pathologie passant alors au second plan, derrière la survie de l'enfant. Différentes les situations peuvent se présenter : soit le polyhandicap est consécutif à une maladie ou un accident (encéphalite herpétique, anoxie...) et d'autres, soit le handicap est évolutif (syndrome de Rett), le parcours vers le diagnostic étant alors long.

Les premiers mots mis par le personnel médical seront souvent gravés au fer rouge dans l'esprit des parents ; Ben Soussan parle de l'annonce « qui dévoile et recouvre » pour exprimer le fait que les paroles seront interprétées par les parents et qu'elles prendront parfois la forme de « prophéties ». « Nommer (annoncer le handicap) c'est alors condamner. Les mots, au lieu de combler, creusent le vide » (Ben Soussan, 2007) Un vide qui représente un futur presque impossible à imaginer dans ce moment de sidération.

### **2.1.2. Le deuil de l'enfant imaginé**

Pour que la famille dépasse le coup de massue de l'annonce, il faudra que l'équipe soignante se montre présente et disponible aux questions. « Le regard du médecin [qui annonce] est le premier regard porté par la société sur cet enfant maintenant étiqueté polyhandicapé. C'est un regard qui autorise la relation, et qui dans ce sens, autorise la vie, pas seulement de l'enfant mais aussi de ses parents » (Dusol, 2010)

Après le temps de l'annonce vient le temps de l'écoute pour les soignants, l'écoute des réactions parentales : choc, déni, colère, dépression et acceptation. Le regard porté sur l'enfant est primordial, les soignants ont alors un rôle essentiel d'accueil et de bienveillance. Cette étape de confrontation entre l'idée rêvée de l'enfant à venir et la réalité du lourd handicap est nécessaire à tout parent, pour ensuite lui permettre d'élaborer un projet en adéquation avec le présent de son enfant. Il convient de s'interroger pourtant sur l'utilisation du concept de « deuil »

concernant la situation complexe de parents face au polyhandicap : « dans le cas de parents d'enfants handicapés, même s'il est indéniable que l'on retrouve les phases psychiques évoquées [dans le travail de deuil], il n'en demeure pas moins que le sujet (de souffrance) est là, à côté, bien vivant, avec un avenir, qu'il y a urgence à l'aider à vivre, à se construire, avec son handicap, et cela du mieux possible. » (Epagneul, 2008). L'essentiel n'étant alors plus d' « accepter » le polyhandicap (étape finale du deuil), mais d'agir et de préserver un dynamisme pour porter le projet construit autour de l'enfant.

### **2.1.3. Le parcours diagnostic et le devenir-parents**

La formule : « on ne naît pas parent, on le devient » prend une autre dimension autour d'enfants en situation de polyhandicap. Les parents vont devoir découvrir peu à peu leur enfant dans toute sa réalité. Le parcours diagnostic peut être plus ou moins long, et prolonger tout autant la progression du « devenir-parent ». Pourtant, les étapes du deuil de l'enfant imaginaire franchies avec plus ou moins de succès (Korff-Sausse, 2008, parle de « deuil impossible de l'enfant imaginaire »), les parents vont pouvoir s'assurer que « s'il est vrai que le développement psychomoteur et cognitif de l'enfant polyhandicapé est gravement perturbé, il est également vrai que cet enfant polyhandicapé est avant tout un bébé, un enfant, un adolescent en devenir » (Husse et Juzeau, 2010). Il entrera dans les fonctions de l'équipe soignante de réassurer les parents dans leur rôle et leurs compétences à s'occuper de leur enfant, malgré ses déficiences. La parentalité pourra alors s'exprimer dans ses aspects juridiques, moraux et éducatifs. L'élaboration d'un projet pour cet enfant et sa famille sera alors possible, c'est ainsi que ce dernier s'inscrira dans la filiation. Malgré la notion d'incurabilité sous-tendue dans le polyhandicap, Golse (2005) nous rappelle que cet axiome n'est pas si définitif que cela, aussi bien en neuropédiatrie qu'en pédopsychiatrie, au contraire de l'irréversibilité des lésions. D'où l'intérêt à permettre aux parents et à la famille de s'inscrire dans un plan d'avenir, avec et autour de l'enfant.

### **2.1.4. L'attitude des parents en réaction au polyhandicap**

L'attitude des parents d'enfant polyhandicapé recouvre plusieurs formes. L'arrivée d'un enfant handicapé provoque une blessure narcissique pour les deux

parents. En premier lieu, l'enfant polyhandicapé brise les attentes, et ne permet pas aux parents de s'inscrire dans la succession des générations. Il leur tend un miroir déformant et les confronte brutalement à l'expérience de l'altérité. Les réactions à cet avènement de l'enfant polyhandicapé seront de deux types : soit « l'étrangeté risque de rompre le lien de filiation » soit elle va « accentu[er] un lien fusionnel avec ce nouveau-né [...] ce qui peut prendre la forme d'un véritable mouvement d'incorporation. » (Korff-Sausse, 2008). Pour dépasser la blessure narcissique, les parents devront être reconnus dans leurs compétences. Mais le risque est alors pour ceux-ci de ne se reconnaître comme parent que dans ce rôle de « thérapeute », à travers les nombreux gestes techniques que nécessite la vie quotidienne avec un enfant polyhandicapé. Les parents devront pourtant rester avant tout des parents, sans rien enlever à leurs compétences particulières issues de leur relation privilégiée avec leur enfant. Pour cela il faut sensibiliser le personnel soignant à écouter et à prendre en compte les informations données par la famille, mais aussi à conserver son rôle de professionnel, « pour que l'enfant handicapé ne soit pas qu'un handicap, mais d'abord un enfant. Pour que être handicapé renvoie d'abord à être, avant de se fixer sur le handicap. Pour que le bébé ne reste pas toute sa vie dans cet arrêt sur l'image, pour que le « trop à voir » masque et empêche de voir la réalité du bébé, parce qu'alors le handicap aliène l'enfant et sa famille, qu'il devient contagieux et que tout le monde est atteint, les parents, la fratrie, les amis, les équipes qui s'en occupent. » (Ben Soussan, 2007)

### **2.1.5. Les répercussions sur le noyau familial**

Après l'annonce et la sidération qu'elle provoque, il sera nécessaire de tout mettre en œuvre pour préserver l'équilibre familial. A chaque naissance, celui-ci est chamboulé et le noyau familial doit se réorganiser en prenant en compte le nouveau-né. Dans le cas d'une naissance d'enfant handicapé, les risques de déséquilibre et les difficultés seront naturellement plus élevés pour la famille toute entière. C'est pourtant cette famille et les liens internes au groupe qui forment le soutien primordial, cela pour chacun de ses membres. Dans cette optique, où chacun, en fonction de son rôle, contribue au retour progressif à une certaine stabilité, il est essentiel que la parole et les mots puissent circuler. La communication gagne aussi à s'ouvrir sur l'extérieur du noyau familial, pour faire face à l'isolement subi ou organisé. Mais la réalité est souvent bien plus complexe. Le quotidien d'un enfant polyhandicapé

demande beaucoup de ressources, tant psychiques et physiques, à ses parents et sa famille. La gestion du temps est notamment un problème central. Les questions que se posent les autres enfants, la famille élargie, les amis, se trouvent régulièrement sans réponses, même pour les parents. En présence du polyhandicap, le noyau familial va tout de même se construire, à travers le quotidien. Mais il risque, sans accompagnement ou grandes ressources familiales, de se former sous un pattern distordu.

### **2.1.6. Dépendance familiale**

Peut-on parler de dépendance ou d'isolement familial ? Le noyau familial se resserre, se renforce en contrepartie de l'isolement, et les relations en son sein sont basées sur la fusion. De plus, la vie quotidienne même de l'enfant, puis de l'adulte polyhandicapée, va engendrer une dépendance physique, voire même psychique entre l'enfant et ses parents, sa famille. Richard (2013) développe le fait que : « Si [la personne polyhandicapée] n'est guère autonome pour la majorité des actes de la vie quotidienne, il en va tout autant de son entourage. » C'est à dire que l'état de dépendance lié au polyhandicap est en fait partagé par toute la famille voire même les soignants. De là se pose la question de la quête d'autonomie et de la nécessaire séparation, étapes obligatoires dans la construction d'une identité. Pointer alors les potentialités de l'enfant et de la personne polyhandicapée favorisera son développement autant physique que psychique, et l'empêchera de rester figé dans cette image de « nourrisson interminable ». Ce regard, tourné vers des évolutions potentielles, fixé sur les capacités actuelles et personnelles de l'enfant est bénéfique pour toute la famille et permet de la « désaliéner », elle, aussi bien que la personne polyhandicapée. Lorsque viendra le temps de la séparation effective, celle-ci se fera alors avec une douleur et une culpabilité moindre de la part des parents. Forte de toutes ses potentialités, la personne polyhandicapée sera aussi mieux accueillie et pourra construire une relation plus équilibrée avec les soignants, car voir les capacités d'une personne malgré son grand handicap, c'est la respecter et la traiter avec une véritable humanité.

### **2.1.7. Une nouvelle vision de l'humain et de la société**

Nous avons vu que la question du polyhandicap était complexe, et longtemps ce type de handicap a été relégué aux plus obscures profondeurs de la communauté. Si les lois et les définitions concernant le handicap de manière générale ont évolué, il reste que dans la vie de tous les jours, les parents et la famille, de même que la personne polyhandicapée elle-même, sont confrontés au regard des gens qu'ils croisent. Scelles (2010) parle de la confrontation à une personne handicapée en ces termes : « [elle] pose la question de l'autre selon deux dimensions : responsabilité d'un humain envers un autre humain (Lévinas, 1972) ; processus à l'œuvre dans l'attribution de la qualité « humaine » à un être, engendré par deux humains. » Si l'arrivée d'un enfant polyhandicapé bouleverse sa famille, elle bouleverse aussi d'une certaine manière la collectivité à laquelle il appartient. La famille est en outre une construction culturelle : elle ne peut exister sans lien avec une société donnée, qui la définit légalement. La vie avec une personne polyhandicapée oblige nécessairement à changer de regard sur la société dans laquelle les parents vivent, et sur ce qui se cache derrière le terme d'« humain ». Pour la famille, s'impose le fait d'accueillir la différence. Mais celui-ci s'impose aussi à la société qui verra vivre la personne polyhandicapée.

## **2.2. Les liens fraternels**

### **2.2.1. Généralités**

L'enfant polyhandicapé s'inscrit certes dans une filiation, mais il ne faut pas oublier que lorsqu'il naît, l'enfant paraît dans une famille déjà constituée. Parfois cette famille ne comporte que son père et sa mère mais il arrive souvent que des frères ou sœurs aînés l'accueillent. Et, le désir d'enfant de ses parents peut se perpétuer après lui. Une fratrie se constituera alors avec et autour de cet enfant polyhandicapé. Comme le précise Scelles (2010) « les spécificités des fratries confrontées au handicap ne font parfois qu'éclairer de manières différentes des phénomènes qui « ordinairement » sont masqués ». Le fonctionnement familial autour d'un enfant porteur de pathologies a comme un effet grossissant sur les processus habituels de construction familiale. Lorsque l'enfant polyhandicapé grandit dans une fratrie, les autres enfants auront alors des rôles particuliers à jouer. L'arrivée d'un enfant polyhandicapé ne doit occulter à aucun moment, aussi bien

pour les parents que pour les soignants, la présence des autres enfants qui eux-aussi auront à grandir et à évoluer avec leur sœur ou frère polyhandicapé, et posséderont une fonction importante dans son propre développement.

### **2.2.2. La construction de l'identité**

La relation fraternelle a un impact sur la construction de l'identité des enfants qui la composent. Les frères et sœurs sont les premiers « sujets » rencontrés par les jeunes enfants, en dehors de leurs parents. Si l'expérience de l'autre comme miroir de soi, théorisée par Lacan, est fondatrice dans le lien fraternel, on peut se poser la question des retentissements du polyhandicap sur ce lien et la construction de l'identité qui en découle. C'est le thème du processus d'identification/différenciation problématique, abordé par nombre d'auteurs : « Les enfants d'une même fratrie sont liés entre eux, que l'un soit impensable conduit l'autre à se sentir, en quelque sorte, amputé d'une partie de son sentiment d'existence[...]. Il arrive que le frère soit vécu comme un double et n'acquière jamais véritablement, ou que très difficilement, le statut de personne séparée de soi. » (Scelles, 2010). La sœur ou le frère handicapé, n'étant pas investi comme sujet, peut alors être pensé, du fait d'une « radicale absence de sens » (Scelles 2010), comme un être non-humain. C'est le phénomène d'inquiétante étrangeté décrit par Freud. On comprend à quel point ces processus peuvent influencer chacun des membres de la fratrie dans la construction de son identité, handicapés comme valides.

Korff Sausse (2003) parle en outre, au sujet de frères et sœurs d'enfants handicapés, d'enfants « psychologiquement oubliés » : ils n'ont plus de place dans l'espace psychique de leurs parents, ce qui « génère un sentiment d'inexistence ».

En conséquence, comment ces fratries peuvent-elles spontanément se créer mutuellement frères et sœurs, se reconnaître et établir très tôt une communication intersubjective, comme dans les fratries tout-venantes ?

### **2.2.3. Les ambivalences fondatrices du concept de fratrie**

Dans l'imaginaire collectif, la fratrie, comme le sous-entend la devise de la république française, est censée être le lieu privilégié de l'égalité, mais peut-il en être ainsi dans notre situation ? Chaque enfant développe le concept de relation fraternelle en fonction de lui-même, de ses frères et sœurs, et de ce que ses parents

projetent sur la notion de fratrie. Toutes ces projections et ces identités sont logiquement influencées par le handicap : « ainsi la fratrie n'est pas une addition d'interactions dyadiques, mais un système d'interactions complexes au sein d'un groupe, dont chacun des éléments individuels est influencé par le groupe et l'influence en retour » (Scelles, 2010). Certaines ambivalences fondent ainsi le concept de fratrie, comme nous le suggère l'affrontement entre l'idée d'égalité et la réalité des différences.

Au sein de la fratrie, il faut, d'après Scelles (2008) différencier lien et interaction. Le lien ne découle pas forcément de l'interaction quotidienne et inversement. Il est électif et évolutif. Le polyhandicap peut rendre la création du lien plus difficile, du fait des difficultés de l'enfant handicapé et du rapport complexe de la fratrie à l'identité et à la différenciation. Durant la période pré-oedipienne décrite précédemment, il existe une véritable rivalité entre frères et sœurs, renforcée en situation de handicap : l'enfant valide pense que ses parents s'occupent plus de son frère ou sa sœur, l'enfant handicapé peut se sentir envieux de la normalité de l'autre. La rivalité peut se transformer en jalousie, c'est à dire en désir de devenir l'autre. En parallèle de cette jalousie peut aussi se trouver un sentiment d'envie, très difficile à comprendre et à accepter, pour les parents comme pour les enfants. Vient se rajouter à cela les tendances agressives, naturelles entre frères et sœurs, mais renforcées par le handicap. Le fait que les enfants dans la norme soient souvent amenés par leurs parents à reprendre leur discours - que ce discours soit positif ou négatif - sans pouvoir créer par eux-même le lien qui les unira à leur frère ou sœur polyhandicapé, augmente le recours à une agressivité latente ou exprimée, hétéro ou auto-agressive.

#### **2.2.4. La culpabilité**

Les pulsions d'agressivité vont provoquer chez l'enfant une culpabilité qui va devenir un mode de fonctionnement, et cela que l'agressivité ait été exprimée ou inhibée. L'agressivité autour du handicap, même transformée ou sublimée par divers éléments en sollicitude, provoquera l'émergence de la culpabilité. Un frère ou une sœur, jouant un rôle parental, raisonnable à l'extrême, face au handicap, niera sa détresse de se sentir en prise avec des pulsions agressives. Il pourra en venir à entrer dans un cercle vicieux où la culpabilité sera présente mais non reconnue. N'oublions pas aussi le rôle fondamental de la perception par le frère ou la sœur

valide du handicap comme réalisation de ses fantasmes agressifs envers son frère handicapé. Cette toute puissance de la pensée permet à l'enfant de compenser, d'une certaine manière, l'effet du hasard et le non-sens présent dans la survenue du handicap. C'est aussi une attitude adoptée par les parents, que l'enfant intègre à son fonctionnement. Si cette confusion entre le faire et le penser (Scelles, 2010) peut amener l'enfant à inhiber sa pensée, de peur des conséquences, la culpabilité peut aussi, dans certains cas, permettre de mettre des mots sur le handicap, lorsque les ambivalences du lien fraternel sont acceptées et expliquées (Basquin, 2003). C'est à ce sujet que les non-dits autour du handicap vont avoir le plus d'impact, dans la construction des enfants, et l'émergence d'une culpabilité qui jouera sur la question de la liberté laissée et autorisée aux enfants face à la personne handicapée, par eux-même comme par leurs parents

Scelles (2010) distingue culpabilité et honte. Elle voit la culpabilité comme le sentiment d'une faute commise qui sera réparée par des punitions plus ou moins codifiées ; et la honte comme un sentiment qui affecte l'image que le sujet se fait de lui-même et des autres. « Le recours à la culpabilité peut alors n'être qu'un moyen de se défendre contre un effondrement narcissique » (Scelles, 2010) provoqué par la honte.

### **2.2.5. La Fratrie : un atout dans le développement de l'enfant polyhandicapé**

Avoir des frères et sœurs peut se révéler être un atout pour le développement de l'enfant handicapé. En effet, malgré les grandes difficultés mentionnées plus hauts, si la parole circule et que les ambivalences sont acceptées par la famille, un lien fort et positif peut se créer entre les enfants. Nous savons que la fratrie se construit sous le regard des parents, mais aussi à l'abri de celui-ci (Scelles, 2010). C'est dans des moments d'intimité partagée que se fonde une complicité fraternelle, centrée sur les personnes et non plus seulement sur le handicap comme élément fondateur du noyau familial. Du fait des spécificités du polyhandicap, une telle complicité ne pourra qu'aider au développement des enfants : la communication en sera améliorée, les frères et sœurs pouvant rappeler aux parents leur rôle et les rassurer sur leur place de « bons parents », créateurs et organisateurs d'un lien familial authentique. Les personnes polyhandicapées, vivant beaucoup sur un mode affectif, en sortiront plus sereines, avec une identité plus affirmée. Comme l'énonce

Basquin (2003), l'homéostasie peut figer le fonctionnement familial et par là le développement des enfants, handicapés comme valides, mais au contraire : « S'occuper de la fratrie, c'est bien sûr pour son bénéfice à elle. Mais n'oublions pas que cela sert le projet individuel thérapeutique de l'enfant handicapé » (Basquin, 2003)

Les fratries participent à la résilience familiale face au traumatisme du handicap et sont partie prenante des ressources familiales mises en œuvre pour surmonter la crise, et y donner du sens, « permettant aux personnes de se développer dans les meilleures conditions, en dépit d'un contexte de vie très aversif. » (Goussé, Lovato, 2008)

### **2.2.6. Vivre le handicap au quotidien, quelles conséquences**

Scelles (2010) mentionne le concept de stigmatisme pour parler des effets du handicap sur le quotidien et la relation aux autres dans la société. Le stigmatisme est un « indice qui permet d'identifier une personne comme étant suffisamment différente de l'ordinaire pour qu'il soit nécessaire d'adopter avec elle un comportement spécifique ». Les stigmates, si visibles et envahissants dans le polyhandicap, sont pour beaucoup dans le processus de honte que nous évoquions précédemment. Il est courant pour les frères et sœurs de subir cette honte, issue du regard social porté sur la personne handicapée. La honte découle du lien social existant dans la famille et se propage par « contagion ». Pour contrer ses effets, les frères et sœurs peuvent être amenés à rejeter le lien qui les unit. D'après Korff-Sausse (2003), il existe trois mouvements d'identification des frères et des sœurs : le premier est celui dirigé vers les parents réparateurs, conduisant les enfants à se poser en thérapeutes de la personne handicapée. Le second est celui qui fait intégrer à l'enfant les souhaits meurtriers inconscients de ses parents. Le dernier conduit l'enfant à s'identifier à son frère ou sa sœur handicapé(e).

Chacun de ces mouvements aura des conséquences diverses sur le quotidien de la famille et des fratries, les liens étant mouvant au cours de l'évolution de chacun et fonction des rangs d'âge dans la fratrie. Il convient de rester attentif à ces mouvements fluctuant dans le temps, car « une famille dont les liens dysfonctionnent [...] est un facteur favorisant l'apparition de maltraitance intra-fraternelle. » (Scelles, 2010)

En outre, les familles construisent souvent autour de la personne handicapée un pacte de déni, au sein duquel certaines choses tacitement admises ne doivent pas être remises en question (Korff-Sausse, 2003). Les répercussions d'un tel silence, qui empêche les enfants de penser, peuvent être importantes et produire une « mutilation psychique » (Korff-Sausse, 2003). D'où l'importance centrale de la communication et de la prise en compte, parfois par des professionnels, de la place et du rôle de la fratrie.

D'un point de vue plus positiviste, le handicap et les questions incessantes posées (oralement ou intérieurement) à son sujet influenceront le devenir intellectuel et projectif des frères et sœurs : « L'origine du handicap suscite un travail élaboratif de pensée qui a des effets sur l'investissement des processus cognitifs, la quête de sens pouvant stimuler ou inhiber la pensée, la créativité et la curiosité des enfants. » (Scelles, 2010).

### **2.2.7. La fonction sociale de la fratrie**

La famille et les frères et sœurs donnent à créer des schémas de pensée et d'action, en fonction de multiples critères : « avec ses frères et sœurs , l'enfant fait l'expérience de la nécessité de composer avec l'autre, de contrôler ses pulsions et ses affects[...]L'enfant apprend qu'il n'est rien sans l'autre, que le moi n'existe que parce qu'à un moment, il a pu avoir l'illusion de participer à un nous qu'il a construit et qui le construit » (Scelles, 2010). La fratrie aura, envers l'enfant polyhandicapé, une place d'initiatrice de la relation sociale et de la vie dans une société donnée. Une famille est une image réduite de la société, les fratries permettant aux enfants de se situer par rapport à leurs pairs et d'expérimenter nombre de sentiments et d'attitudes qu'ils reproduiront ensuite à l'école et dans le monde. La place dans la fratrie, l'ordre de naissance, influencera les personnalités et l'évolution par rapport au monde extérieur. Il est par exemple communément admis et prouvé par des études que la position d'aîné donne un statut particulier, fait d'autorité et de supériorité considérée comme naturelle, aussi bien de la part des aînés que des cadets. Cet ordre de naissance aura un impact sur l'image du handicap dans la famille (qu'il touche un aîné ou un puîné) et dans les attentes de chacun face au développement des enfants, handicapés ou non.

C'est souvent par l'intermédiaire de sa fratrie que l'enfant handicapé s'inscrira dans une relation avec ses pairs et affrontera le regard de la société. D'un autre côté,

la présence d'un frère ou d'une sœur polyhandicapé influera sur le devenir social des autres enfants, sensibilisés à de nombreuses questions, rendus plus autonomes par les circonstances et ayant vécu dans la résilience. Il est fréquent que, par un processus de sublimation, des frères et sœurs devenus adultes s'orientent vers des professions en lien avec le handicap.

### **3. Orthophonie et accompagnement parental dans le cadre du polyhandicap**

#### **3.1. Le rôle de l'orthophoniste**

##### **3.1.1. Dans quels contextes**

L'orthophoniste peut être requis auprès d'une personne polyhandicapée dans deux contextes principaux : les troubles de l'oralité ou les troubles de la communication. Il apporte son expertise aux aidants par l'apprentissage de stratégies et de techniques adaptées à la personne polyhandicapée et à son degré de pathologie mais aussi par l'adaptation de son environnement qui a beaucoup d'influence sur ses actions ; ceci grâce, entre autres, au guidage parental.

Nous n'évoquerons ici que les rôles de l'orthophoniste qui ont une influence sur la communication entre les personnes handicapées et leur famille.

##### **3.1.2. L'oralité : aide à la communication**

D'après Véronique ABADIE (pédiatre citée par Dupré 2011), l'oralité correspond à toutes les fonctions dévolues à la bouche : l'alimentation (suction, déglutition, mastication, gustation...), le langage (phonation), les fonctions d'olfaction et de respiration ainsi que les mimiques faciales et les relations érogènes.

##### **3.1.2.1. Accordage affectif**

Les premiers accords affectifs mère-enfant s'établissent principalement autour des échanges alimentaires. Si la mère répond au besoin de remplissage et de

contact de son enfant, celui-ci lui apporte un sentiment de bien-être et de gratification, elle se sent reconnue en tant que mère.

L'orthophoniste est là pour aider la mère et l'enfant à investir et réinvestir ce lien faussé par le handicap. En effet, l'enfant nourri par sonde n'a pas cette communication initiale avec sa mère. L'orthophoniste, en initiant la mère aux massages bucco-faciaux de son enfant, réinstalle cette interaction et restaure le sentiment d'être mère de même que par le soutien, l'échange et l'écoute. (Dupré 2011)

### **3.1.2.2. Lien entre oralité verbale et alimentaire**

Souvent nous distinguons bouche pour parler et bouche pour manger mais nous n'avons qu'une seule bouche et de nombreux liens peuvent être faits entre l'oralité verbale et alimentaire : La bouche est à la fois le lieu du premier plaisir (la tétée) comme de la première expression de soi (le cri). De plus, la mise en place de la phonation suit celle de la mastication : la mobilité linguale acquise lors de la mastication va permettre l'articulation des premiers phonèmes complexes.

L'orthophoniste veille à un bon investissement de la sphère orale. Ces protocoles (massages bucco-faciaux) ont montré une réelle efficacité dans le développement des praxies bucco-faciales nécessaires à l'articulation et à l'alimentation (Delaoutre-Longuet, 2007 cité par Dupré, 2011).

### **3.1.3. Adapter l'environnement**

Il faut adapter l'environnement selon l'influence qu'il a sur la personne polyhandicapée (d'après Crunelle citée par Arpaillange et Debril, 2013) :

- Le locuteur : La personne peut adopter une attitude différente selon le degré de connaissance de l'interlocuteur : mieux vaut éviter les changements réguliers de personnels soignants.

- Le moment de la journée et le vécu du jour, la prise de médicaments : Les capacités de communication peuvent être influencées par l'état médicamenteux, physiologique et psychologique de la personne. Connaître ses habitudes permet de choisir un moment adéquat pour les interactions.

- L'installation : Il faut savoir proposer les postures qui conviennent à la personne et à l'activité visée. En situation de face à face, l'interlocuteur doit se placer

à la hauteur de la personne : l'orthophoniste peut là amener son expertise pour découvrir la meilleure position selon l'activité demandée.

- Le contexte sonore et visuel : Il s'agit de limiter les stimulations sonores et visuelles trop intenses afin de ne pas induire une gêne et éviter ainsi un retrait de la communication.

#### **3.1.4. La stimulation basale®**

La stimulation basale® (Fröhlich, 2008) est une approche créée à l'origine pour les personnes polyhandicapées, visant à aider les individus lorsque leurs compétences sont nettement réduites sur le plan des interactions humaines et de leurs possibilités de régulation de leur propre équilibre. Les capacités et les compétences liées à la perception, à la communication et au mouvement sont au centre de cette approche.

#### **L'approche de la stimulation basale®**

Partant de l'enfant ou de l'adolescent concerné, on essaie, par l'intermédiaire du corps, d'initier une communication globale d'expériences et d'impressions. Il s'agit toujours d'un développement individuel, qui ne se réfère pas à des stades de développement liés à l'âge ou à d'autres normes prescrites. La corporalité (de l'enfant et de l'aidant) représente la composante «basale» commune. On utilise des stimulations somatiques, vibratoires et vestibulaires.

Il apparaît que les enfants handicapés profonds sont d'abord diminués dans leurs capacités motrices. La stimulation basale intervient pour les aider à se découvrir et à découvrir le monde par la mise à disposition de leurs propres capacités motrices.

Cette méthode n'est pas réservée aux orthophonistes. Elle se veut pédagogique, et elle trouve et améliore les capacités non exploitées de l'enfant polyhandicapé.

#### **3.1.5. Adapter les moyens de communication**

Il est important d'adapter les moyens de communication en présence d'une personne polyhandicapée. La modification de la forme du message rendra plus aisé le décodage, en le renforçant par des gestes, des mimiques, ou en passant par

l'utilisation de photographies, d'images ou d'objets. La personne en situation de polyhandicap est un être communicant et il faut s'adapter en utilisant son code de communication si elle en a un. De plus, il ne faut pas parler d'elle à la troisième personne du singulier quand elle est présente.

L'orthophoniste va pouvoir évaluer les capacités de la personne polyhandicapée et trouver le meilleur moyen de communication possible pour le patient.

#### **3.1.5.1. Langage originel**

D'après Mondonneix et Schiano (2013), le langage originel est « un mode d'expression adopté par tout être humain dès la naissance ». Il permet de se faire comprendre grâce au corps. Il regroupe :

- le comportement non verbal : il désigne les mimiques, le regard, la posture, les émotions, la manière d'exprimer ses besoins, les gestes à valeur symbolique, la désignation ;

- le comportement verbal : il désigne les cris, les pleurs, les vocalises, le protolangage.

Il est important de renforcer positivement les essais de l'enfant pour favoriser ce langage et son intention de communiquer : l'aidant va donner sens aux comportements, aux manifestations non verbales, autrement dit à son langage originel, et l'enfant va saisir que ses comportements ont une conséquence particulière. C'est ainsi qu'il peut initier une relation avec autrui, ses manifestations ayant valeur de communication

#### **3.1.5.2. Langage verbal**

L'acquisition du langage verbal nécessite des compétences sensorimotrices, conceptuelles et linguistiques, ce qui représente par conséquent une minorité des personnes polyhandicapées, peu y ayant accès.

#### **3.1.5.3. La Communication alternative augmentée (CAA)**

Tout outil doit s'adapter au profil de celui qui nécessite l'utilisation de la CAA en terme de déficiences et de compétences. Une évaluation de la communication est

donc nécessaire en premier lieu afin de proposer des aides adaptées et personnalisées.

« La CAA [...] tend à apporter des compensations (temporaires ou définitives) aux déficits et incapacités des individus souffrant de troubles sévères de la communication au niveau de l'expression. » (Alm et Parnes, 1995)

On utilise un code de communication adapté selon le type de communication recherchée et en fonction des capacités de la personne :

1. Les codes de communication pictographiques sont des codes à l'aide de représentations figurées ou symboliques, tel le Bliss
2. Les codes gestuels adaptés sont inspirés de la LSF, adaptée pour le handicap moteur et sont souvent mixés avec des pictogrammes.
3. Les codes de communication par l'écrit impliquent de maîtriser la lecture-écriture, ce qui n'est pas envisageable pour une personne polyhandicapée.

Les outils d'aide à la communication pour les personnes polyhandicapées restent cependant limités aux codes très concrets, à base de photos ou d'images, avec l'aide d'un contacteur ou établis autour de gestes simples.

#### **3.1.5.4. Autres supports**

Mondonneix et Schiano (2013) listent d'autres exemples de supports pour la communication :

- un cahier de vie : il permet d'échanger avec une tierce personne au sujet d'éléments connus et vécus par la personne polyhandicapée (exemple du Dico-Perso)
- un cahier de communication : il permet la désignation de photos, d'images pour communiquer
- un emploi du temps : un ensemble d'objets référents, de photos, d'images qui permet à la personne de se repérer dans le temps.
- une signalisation des lieux : elle permet à la personne de se repérer dans l'espace à l'aide de photos, images...

L'orthophoniste est certes un acteur important dans le développement de l'enfant polyhandicapé et de sa relation aux autres mais, comme nous l'avons souvent remarqué ici, les acteurs principaux restent avant tout les membres de la

famille, qui peuvent non seulement avoir besoin de toutes ces connaissances pour avoir une relation optimale avec la personne polyhandicapée, mais peuvent aussi apporter leurs propres stratégies à la rééducation.

## **3.2. Intégration de la famille à la rééducation**

### **3.2.1. Thérapie indirecte et intervention précoce en orthophonie**

La thérapie indirecte a pour particularité de se centrer sur l'entourage du patient, plus généralement sur l'aidant. L'intervention orthophonique s'appuie sur l'environnement familial de l'enfant, qui se révèle être le moteur de son développement (de sa communication et de son langage entre autres), et vise une optimisation qualitative et quantitative des interactions parents/enfant. Cette modalité de soin cherche à obtenir des changements et des adaptations durables du milieu, avec pour conséquence une évolution favorable du patient. L'accompagnement familial fait partie de la thérapie indirecte.

Les difficultés de l'enfant porteur de polyhandicap et de sa famille qui arrivent dès les premières semaines placent l'intervention précoce en tant que mesure de soin centrale et indispensable. Les théories socio-interactionnistes et écologiques ont montré que la répétition, la fréquence et le caractère pluriquotidien des échanges entre parents et enfant ont un effet bénéfique, rendant en cela l'intervention parentale la plus légitime possible (Girolametto, 2000 cité par Carroasco et Matignon 2013).

Le développement de l'enfant et ses compétences sont renforcés par les expériences quotidiennes. L'enfant va progressivement apprendre et comprendre les liens entre son comportement et l'effet produit sur l'environnement (Dunst, 2007). Lorsque le parent est sensible aux signaux de son enfant et essaie de communiquer avec lui en apportant une réponse appropriée, les interactions parent/enfant sont synchronisées et se renforcent mutuellement (Kassow et Dunst, 2004, 2005 cités par Dunst 2007). Cela renforce la confiance et la compétence des parents et les conforte dans leur rôle. Le rôle des praticiens en intervention précoce est de soutenir et de renforcer la capacité des parents auprès de leur enfant.

Dans le domaine de l'orthophonie, le fait de rendre le parent acteur de la prise en charge de son enfant en induisant le développement de ses compétences communicatives dans ses interactions avec lui est appelé « empowerment ». Son utilisation a pour effet de renforcer certaines conduites, d'améliorer l'estime de soi

ainsi que le sentiment de compétence, ce qui permettra à l'individu d'exercer son « pouvoir d'agir ».

### **3.2.2. Aidants familiaux**

Les aidants familiaux sont les membres de la famille et l'entourage proche. Comme nous l'avons démontré maintes fois précédemment, ce sont les acteurs principaux dans le développement de la personne polyhandicapée.

La Maison des Aidants® (dispositif de prestations d'accompagnement psychosocial et de formation pour l'ensemble des aidants familiaux) les considère comme le lien indispensable entre les aidants professionnels et la personne polyhandicapée. Elle remarque que quatre besoins principaux ont été formulés par les aidants :

1. Trouver un lieu d'accueil, d'échange et d'écoute pour prévenir l'isolement social, pour obtenir des conseils, notamment par des groupes de parole.
2. Être soutenu moralement et physiquement
3. Bénéficier de périodes de répit : Faciliter l'accès au service de répit
4. Être formé et informé à la pratique d'aide : Rendre accessible l'information au travers de différentes thématiques

L'orthophoniste dans sa guidance va pouvoir agir sur ces quatre points afin de soulager la personne aidante.

Si l'orthophoniste apporte son expertise de la pathologie et de la communication, l'aidant familial va lui, apporter son expertise dans la personne elle-même, et par un certain bon sens aura mis en place de lui-même des stratégies adaptées sur lesquelles l'orthophoniste pourra se baser pour sa rééducation (d'après Crunelle, 2013).

### **3.2.3. Importance de l'intégration des parents, mais aussi des fratries.**

Il est important de souligner, comme il a été dit précédemment, que les parents ne sont pas les seuls membres de la famille en situation d'aidant à la personne handicapée. Le noyau familial au complet, parent et enfants gravitent autour de l'enfant polyhandicapé. Le rôle des frères et sœurs est minimisé alors qu'ils y ont souvent une place primordiale. Ils ont tout autant besoin de guidance et de soutien

que leurs parents pour faire face à la vie autour de leur frère ou sœur polyhandicapée.

## **4. Problématique**

La littérature suggère l'intérêt de l'implication des parents, mais aussi des frères et sœurs, dans la prise en charge orthophonique de la personne en situation de polyhandicap. Nous aimerions que notre mémoire permette d'améliorer la prise en charge de ces personnes grâce à une meilleure collaboration entre le personnel soignant et la famille. Sensibiliser les étudiants aux problématiques complexes vécues par les familles leur permettra une meilleure compréhension des difficultés que celles-ci traversent et leur fera prendre conscience des ressources personnalisées que les familles mettent souvent en place. L'accompagnement familial ne pourra en être que plus adéquat, pour l'orthophoniste comme pour les familles, et il en sera de même pour la prise en charge de la personne polyhandicapée.

Nous nous sommes principalement demandé comment expliquer et faire comprendre à des étudiants la réalité complexe et conséquente d'une vie familiale avec une personne polyhandicapée.

Pour ce faire, nous avons voulu interroger directement les membres des familles.

Nous pensons notamment que la diffusion d'une vidéo, apportant les témoignages de parent ou frère ou sœur de personne polyhandicapée sur leurs ressentis, par rapport au polyhandicap et à la communication avec la personne polyhandicapée, aidera les futurs professionnels à impliquer davantage les familles dans la prise en charge orthophonique et à prendre en compte leurs paroles, ainsi que leur vécu et leurs émotions.

# Sujets, matériel et méthode

## **1. Les sujets participants :**

### **1.1. Polyhandicap et population du mémoire**

Les deux définitions du polyhandicap présentées dans la partie précédente se rejoignent sur la restriction extrême de l'autonomie, la présence d'un retard mental grave ainsi que sur la présence d'autres troubles dont des troubles moteurs.

Ce sont ces éléments qui ont été retenus pour établir notre population. En effet, les étiologies ainsi que les spécificités des handicaps des personnes dont la famille participe à notre mémoire n'ont pas été retenues comme éléments de sélection. La diversité que cache le terme de polyhandicap doit être soulignée, notre but n'étant pas de dresser un tableau exhaustif, mais de laisser la parole à des familles, des personnes uniques dans leurs vécus.

De plus, « une [...] des caractéristiques des déficiences [...] présentées par ces personnes polyhandicapées, est qu'elles ne s'additionnent pas simplement, mais s'intriquent, se potentialisent. » (Sergeant et al. 2010). Ainsi il devient évident « que l'on ne peut pas parler globalement des personnes polyhandicapées : on ne peut parler que de personnes, en particulier. » (Sarfaty, 2013) Et de ce fait, nous nous intéresserons aux membres de familles qui définissent l'un des leurs comme « personne polyhandicapée », en dehors de tout autre critère, puisque c'est leur vécu et la manière dont ils le revendiquent qui est la matière de notre mémoire.

Nous avons toutefois désiré mettre un accent particulier sur la parole des membres de la fratrie, celle-ci étant peu étudiée et prise en compte. Nous avons en effet pu voir précédemment que la notion de famille ne peut se réduire aux parents et à l'enfant seul. La famille est un système complexe, dont chaque membre participe au fonctionnement.

### **1.2. Présentation des parents**

#### **1.2.1. Mme D**

Mme D est la mère de B, personne polyhandicapée de 18 ans, qui a deux frères aînés et un jumeau. Celui-ci participera aussi au mémoire. Nous avons pris contact avec elle par l'intermédiaire de la kinésithérapeute de son fils. Pour

enregistrer son témoignage, elle a invité l'une d'entre nous à venir chez elle et à rencontrer B. Mme D a arrêté de travailler à la naissance de son fils et celui-ci vit avec elle, n'ayant fait qu'un court passage d'un an dans une structure lorsqu'il avait 5 ans.

### **1.2.2. Mme Dc**

Mme Dc est la mère de AS, jeune femme polyhandicapée de 32 ans, qui a également deux sœurs aînées et un petit-frère, qui participe également à ce mémoire (M. Dc). Nous l'avons rencontrée lors des Journées du Grand Handicap des 7-8 février 2013 avec son fils. Elle est comptable de formation.

Elle a invité l'une d'entre nous chez elle pour l'interview. AS n'était pas présente, elle réside en Maison d'Accueil Spécialisée.

### **1.2.3. Mme Ds**

Mme Ds est la mère d'une fille et deux garçons, dont A., le benjamin, jeune adulte polyhandicapé de 32 ans. Nous avons pris contact avec elle par l'intermédiaire des journées du Grand Handicap des 7 et 8 février 2013. Elle est infirmière de formation. Elle est très impliquée dans différentes associations sur le handicap.

L'interview s'est déroulée au siège d'une association où se déroulent des ateliers musicaux, qui consistent à stimuler les personnes handicapées à travers la musique.

A. est actuellement résident dans une Maison d'Accueil Spécialisée.

### **1.2.4. Mme L**

Mme L est la mère de CA, adulte polyhandicapé de 33 ans, ainsi que de deux filles aînées et d'un dernier garçon, lui-même autiste. Elle est médecin phoniatre, aujourd'hui retraitée. Nous avons rencontré Mme L lors de ses interventions à l'institut d'orthophonie, où elle donne certains cours, ainsi qu'aux Journées du Grand Handicap organisées sur Lille en février 2013. L'une de nous l'a rencontrée comme première participante, dans l'une des salles de l'institut où l'interview a été menée. Son fils CA vit aujourd'hui dans une Maison d'Accueil Spécialisée.

### **1.3. Présentation des fratries**

#### **1.3.1. M. D**

M. D est le frère jumeau de B, jeune homme polyhandicapé de 18 ans. Ils ont deux frères aînés. Leur mère, Mme D, a aussi participé à notre mémoire. Son témoignage est lui aussi accessible dans les annexes. M. D est né quatre minutes après son frère polyhandicapé. Ce polyhandicap est consécutif à une complication lors de l'accouchement : une hémorragie cérébrale qui a touché B. Nous avons rencontré M. D suite à l'entretien avec sa mère et il nous a proposé de participer au mémoire à son tour. Il est aujourd'hui à la fin de ses années de lycée et pense se lancer dans des études de droit. L'entretien sera réalisé chez sa mère, où il vit avec B et son plus jeune frère aîné.

#### **1.3.2. M. Dc**

M. Dc est le dernier d'une fratrie de quatre enfants. Sa troisième sœur, AS, est une jeune femme polyhandicapée de 32 ans. M. Dc est un ergothérapeute de 28 ans. Nous l'avons rencontré par l'intermédiaire des journées du Grand Handicap de février 2013 avec sa mère, qui participe également à notre mémoire (Mme Dc). AS réside actuellement en Maison d'Accueil Spécialisée. L'interview s'est réalisée via le logiciel de vidéoconférences Skype.

#### **1.3.3. Mme G**

Mme G est l'aînée d'une famille de quatre enfants, elle a aujourd'hui 35 ans et est maman de deux petits garçons. Médecin généraliste, elle travaille aujourd'hui en santé publique et comme médecin coordonnateur dans un EHPAD. Elle vit et travaille à Lille. Son frère polyhandicapé est le troisième enfant et le seul garçon. Il vient d'avoir 30 ans et vit dans une MAS, proche du domicile parental dans le sud de la France. Mme G a deux autres sœurs. Nous avons rencontré Mme G. au printemps 2013 lors des Journées des Frères et Sœurs organisées sur Paris par l'Office Chrétien des personnes Handicapées.

#### **1.3.4. M. G**

M. G est l'aîné d'une fratrie de trois enfants. Il a aujourd'hui 36 ans, il est menuisier et célibataire. Sa sœur cadette, M., est une jeune femme polyhandicapée de 34 ans qui réside actuellement dans un centre psychiatrique en attendant d'être intégrée dans une Maison d'Accueil Spécialisée. Leur mère, qui s'occupait principalement de M. est décédée il y a quelques années. M. G lui a alors promis de s'occuper de sa sœur. L'une d'entre nous l'a rencontré par l'intermédiaire d'un de ses voisins. L'interview s'est réalisée chez elle.

#### **1.3.5. M. K**

M. K est un jeune homme exerçant le métier d'infirmier au sein d'un foyer de vie pour handicapés mentaux et psychiques proche de Lille. Il était le frère aîné de M, jeune fille polyhandicapée, décédée à 14 ans suite à une pneumopathie. Le jour de notre rencontre dans une salle de son lieu de travail s'est trouvé être le jour anniversaire du décès de sa sœur. Nous l'avons rencontré suite à l'une de ses prises de parole lors des Journées de Grand Handicap, en 2013. Sa sœur est décédée il y a maintenant 13 ans, M.K est le seul enfant vivant de ses parents.

## **2. Méthodologie.**

### **2.1. Les grilles d'interviews**

Pour diriger nos entretiens, nous avons établi deux grilles d'interviews (tableaux 1 et 2), regroupant les thèmes et les questions potentiellement abordables en entretien. L'une concerne les parents, l'autre s'adresse aux fratries.

#### **2.1.1. Contenu**

La rédaction de ces listes de thèmes a été établie sur la base de nos recherches théoriques, mais aussi sur nos connaissances pédagogiques et les quelques éléments que nos rapports avec les familles avaient pu mettre en avant, notamment dans les discussions et les prises de contact préalables aux interviews.

### 2.1.1.1. Pour les parents

<ul style="list-style-type: none"> <li>Présentation de l'intervenant, de sa famille et de son enfant polyhandicapé.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Une chronologie</li> </ul>
<p><u>Autour de la naissance</u> (grossesse, accouchement, les 6 1ers mois) : <i>La rencontre – le déficit</i></p> <p>L'enfant rêvé, les contrôles pendant la grossesse, l'accouchement et la découverte de l'enfant, les 1ers signes d'inquiétude, la relation aux soignants (puéricultrice, sage femme, gynéco, autres médecins, professionnels paramédicaux), le parcours diagnostique, la création du lien avec l'enfant, la place de la fratrie autour de cet enfant, la communication affective qui se met en place, relation avec la famille étendue</p>
<p><u>Les premières années</u> (de 6 mois à 3 ans) : <i>L'adaptation – l'incapacité</i></p> <p>L'annonce et le diagnostic, le parcours de soin, les services et établissements (camps...) Le rapport à la famille élargie, à la société (école, mode de garde, évolution de la vision de la société, évolution des relations amicale...) L'organisation de la vie familiale, adaptation progressive à l'enfant handicapé, la mise en place d'une communication familiale avec cet enfant</p>
<p><u>L'enfance</u> (de 3 à 10/12 ans) : <i>Le développement de l'enfant – le handicap</i></p> <p>L'évolution de l'enfant handicapé par rapport à la norme, les apprentissages, l'éducation les rapports avec le personnel médical et paramédical, la période du soin et de la prise en charge, les espoirs ou les désillusions par rapport au futur, projection vers l'âge adulte, développement de la communication avec l'enfant</p>
<p><u>L'adolescence</u> (de 10 à 18/21 ans) : <i>L'évolution de la pathologie et de l'enfant</i></p> <p>Gestion de la puberté, changement de regard de la société, changement d'établissement, les évolutions de la pathologie, les changements de comportement de l'enfant comme de sa fratrie donc changements dans la communication (plus délicate à établir ?)</p>
<p><u>L'âge adulte</u> (de 21 à ?) : <i>La stabilité – le handicap en situation, dans la société</i></p> <p>Les établissements pour adultes, la vie de l'enfant en dehors du cercle familial, la question de l'autonomie, un nouveau statut juridique (tuteur légal ou autre) la question des progrès, l'affrontement à la réalité du Handicap dans la société des adultes, changement de la nature du lien (incapacité à s'occuper physiquement de son enfant comme d'un petit, départ du domicile familial...) Sortir la communication du cercle familial pour intégrer la personne dans son lieu de vie, adéquation nouvelle des soignants à cette communication personnelle.</p>
<p><u>Le vieillissement</u> : <i>De nouvelles pathologies</i></p> <p>L'évolution de la pathologie, le pronostic vital, l'angoisse de mort, le maintien du lien, le vieillissement des parents. La communication parasitée par les processus de vieillissement (problème auditifs, visuels...)</p>
<p><u>Le décès</u> :</p>
<p><u>La vie après le deuil</u> :</p> <p>Les souvenirs qui ressortent, le retour et jugement de la vie vécu, état des lieux des liens familiaux sans la personne handicapée, quelle vision de l'avenir. Les mots de la famille pour parler de l'absent.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Rapport à l'autre dans le couple, à l'enfant handicapé, aux autres enfants, aux soignants, à la société. Quel regard ?</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• La communication avec l'enfant et autour de lui, avec les membres de la famille et les soignants</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle mise en place, quelles modalités techniques (sensations physiques, communication affective, un canal plus utilisé que l'autre (regard, sons, touché, ...), quelle évolution au fil des années. Rôle des soignants dans cette communication, place de l'orthophonie ? (réelle ou ce que le parent aurait aimé, projeté) Quelle transposition en dehors des parents (frères et sœurs, puis amis, soignants)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implications associatives</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les relais trouvés, la réorganisation de la famille, sa topologie et son fonctionnement aujourd'hui par rapport à avant.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pourquoi participer au mémoire</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quel message et quel souhait à faire passer</li> </ul>

Tableau 1 : grille d'interview pour les les parents

### 2.1.1.2. Pour les fratries

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Présentation de leur frère/sœur, d'eux-mêmes.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'accueil du nouveau-né handicapé ou le développement avec l'ainé handicapé : construction d'une identité, pour soi et pour l'autre, pour la famille globale (réactions, souvenirs, moments marquants, quelle vision du milieu médical...)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La place dans la fratrie et le rôle personnel pris par rapport à l'enfant handicapé : pendant l'enfance, à l'adolescence, à l'âge adulte</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'accompagnement au quotidien : la vie de la famille (repas, soins, sorties, rapport avec les autres, les amis pendant l'enfance et ensuite...)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'école pour eux et pour l'enfant handicapé, les institutions diverses et leur place dans celles-ci (groupe de parole, rendez-vous programmés, fêtes d'établissements, ...)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La relation entre autres frères et sœurs</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La relation aux parents</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'influence de l'enfant handicapé dans la construction d'une personnalité, dans les choix conscients ou non. L'implication de cette vie familiale dans la vie personnelle (vision de la famille, du couple, du rôle de parent, le regard par rapport au risque de handicap pour soi-même ou ses enfants ou le vieillissement de ses parents, choix d'un métier...)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La relation avec l'enfant handicapé, son évolution au cours du temps (enfance, adolescence, âge adulte, vieillissement, deuil, vie après le deuil) : questions de l'implication, les sentiments positifs et négatifs...</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La communication <u>avec</u> l'enfant : ses modalités, son fonctionnement, sa construction, quel rôle des professionnels de santé et paramédicaux, quelle évolution, quel rôle pour eux</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La communication <u>autour</u> de la personne polyhandicapée : le discours des</li> </ul>

parents, la vision des frères et sœurs, la parole personnelle et sa place, le regard sur et des soignants, le regard des autres (société...)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les joies et les douleurs que la personne handicapée apporte, est-ce qu'elle rend cette famille différente des autres</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle vision de la société et de l'humain entraîne la connaissance intime du polyhandicap</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La vision des autres handicaps par rapport au polyhandicap</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spécificité du polyhandicap dans la construction de la personnalité de leur frère ou sœur handicapé ?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les aides trouvées ou non, les réseaux construits ou intégrés...</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quel rôle pourrait avoir une orthophoniste, pourquoi la formation à l'écoute et à la prise en compte de la parole des familles (dont les frères et sœurs) est importante</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelles projections pourrait-on faire pour améliorer les choses pour eux comme pour la personne handicapée, pour leurs parents et pour la société.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pourquoi participer au mémoire, quel message à transmettre</li> </ul>

Tableau 2 : Grille d'interview pour les fratries.

### 2.1.2. Utilisation

Ces grilles d'interviews ont d'abord été créées pour simplifier notre démarche et la direction des entretiens. Elles nous semblaient nécessaires pour aborder de manière la plus exhaustive possible les interviews, ainsi que pour garder à l'esprit les données recueillies lors de nos recherches théoriques.

Rapidement pourtant, elles nous ont été réclamées avant nos rendez-vous par certains sujets participants, pour leur permettre de se préparer à nos questions et de réfléchir aux points qu'ils désiraient aborder lors des entretiens.

Il nous faut mentionner aussi que suite aux conseils de la personne qui nous a mis en contact avec Mme D, il nous a fallu remanier la grille, de manière à l'adapter à sa situation particulière. En effet, les domaines concernant les notions de vieillissement, de deuil, de normes semblaient trop lourds pour être évoqués directement avec cette maman.

Les grilles n'ont servi que de base et de fil conducteur du travail, chaque interview étant singulière et en fonction de la relation établie avec la personne interviewée.

## **2.2. Les vidéos**

Nous avons tenu à effectuer une compilation de vidéos des interviews que nous avons collectées.

L'idée d'utiliser un support vidéo nous est venue car nous avons toutes deux été touchées particulièrement par les différents témoignages vidéos que nous avons visionnés lors de nos études. Notre but est que ces vidéos soient utilisées à des fins pédagogiques pour sensibiliser les différents partenaires professionnels, en particuliers les orthophonistes, à l'apport important de l'entourage familial dans la rééducation de la personne polyhandicapée.

La vidéo apporte un support visuel au discours que nous avons recueilli par écrit et permet d'introduire des éléments essentiels comme le langage non verbal des personnes interviewées, qui est souvent aussi important que le langage verbal.

De plus, le canal de communication utilisé le plus fréquemment par les personnes polyhandicapées est la communication non verbale. Ainsi, pour expliquer comment une personne polyhandicapée interagit avec son entourage, la vidéo est la plus à même de restituer cette forme de communication.

C'est aussi un support plus interactif qu'un texte, facilement projetable à une assemblée pour appuyer le discours des personnes interviewées. Nous supprimons ainsi notre intermédiaire entre la famille et les personnes visées par ce mémoire : ce sont les familles directement qui s'adressent aux futurs orthophonistes

Les vidéos présentent des extraits du recueil direct des interviews que nous avons effectuées auprès des différents participants du mémoire. Tous nos participants ont accepté d'être filmés et ont signé un formulaire de consentement.

# Résultats

Nous avons choisi comme axe principal de ce mémoire de rencontrer des membres de familles vivant ou ayant vécu avec des personnes polyhandicapées. Nous avons pu les interviewer et filmer leurs témoignages. Ceux-ci durent en moyenne une heure par participant, et notre travail en regroupe neuf : ceux de quatre mères, quatre frères et une sœur. Chaque témoignage est riche d'enseignements et d'éléments issus du vécu des participants. Du fait de la complexité de chaque entretien, ainsi que de la masse de données qu'ils représentent, il nous a paru difficile de les raccourcir à quelques paragraphes, incapables de transcrire ces expériences globales qu'ont été nos rencontres avec les parents et les fratries. Pour respecter leurs paroles, nous avons choisi de les placer dans les annexes, à disposition de ceux qui voudraient approfondir le contenu du mémoire. Nous ne présentons ici que le plan extrait de chaque entretien, ainsi qu'un résumé mettant en lumière les spécificités de chaque témoignage.

## **1. Les interviews des parents**

### **1.1. Mme D**

Pour l'interview détaillée de Mme D, voir annexe n°1.

Mme D nous offre un témoignage particulier, du fait de son choix de garder son fils polyhandicapé auprès d'elle. Au cours de l'entretien, elle insiste sur le rôle des « bons » professionnels et le lien de confiance qui les relie. Elle milite notamment pour que personne ne refuse de prendre en charge un enfant polyhandicapé sans avoir essayé au préalable. D'après elle, il faut d'ailleurs toujours essayer. Elle-même a mené un véritable combat quotidien pour donner à son fils un langage verbal. Nous pouvons voir à quel point ce langage est un élément central dans la relation qui l'unit à son fils et qui unit celui-ci au reste de la famille. Cette belle réussite n'empêche pas la présence d'éléments plus sombres dans son témoignage. Le pédiatre de la maternité, cachant durant cinq jours le handicap de son fils, a nié son rôle de mère et son pouvoir de décision. Sa confiance dans les institutions a été durablement touchée, par les réponses inadaptées du Sessad comme par le mal-être de son fils

lorsqu'il a fréquenté une structure. La question de l'avenir est présente mais les solutions possibles face aux changements familiaux et médicaux difficilement imaginables. Elle peut tout de même compter au quotidien sur ses autres fils, qui l'ont beaucoup aidée dans le développement de B, s'établissant chacun dans un rôle complémentaire auprès de lui. La stimulation constante de B ainsi que la communication intra-familiale a permis la construction d'une famille soudée et à l'écoute de chacun de ses membres malgré la dureté du quotidien.

## **1.2. Mme Dc**

Pour l'interview détaillée de Mme Dc, voir annexe n°2.

Mme Dc reste très positive quand au handicap de sa fille, malgré les régressions physiques. Elle est mariée mais son mari est très peu présent auprès de sa fille. Elle trouve que AS, à plus de trente ans, continue à progresser, notamment au niveau de la communication. Elle regrette de ne pas avoir été informée plus tôt des conséquences du handicap de sa fille : connaître ses capacités, les maladies qui peuvent la toucher, savoir gérer les détails administratifs... Elle aurait alors pu mettre davantage de rééducations en place, plus rapidement. Elle trouve aussi que plus de choses auraient pu être mises en place par les professionnels. La famille est très unie autour de AS et Mme Dc a beaucoup tenu à la faire participer à tout, elle l'a beaucoup stimulée et a travaillé sa communication. AS utilise une tablette composée d'une soixantaine de pictogrammes pour exprimer ses besoins, avec laquelle elle réussit à exprimer beaucoup de choses malgré le nombre restreint d'items. Mme Dc a remarqué qu'il faut être très précis quand on demande quelque chose à sa fille pour éviter toute ambiguïté.

Mme Dc insiste fortement sur le fait que tout apprentissage avec une personne handicapée doit être ludique pour être mieux intégré.

## **1.3. Mme Ds**

Pour l'interview détaillée de Mme Ds, voir annexe n°3.

Mme Ds est habituée à parler de son fils et du polyhandicap et nous livre ainsi un témoignage avec beaucoup de recul sur le handicap de son fils et sa relation avec

lui. Son mari est très présent dans l'interview par l'intermédiaire du nous ou du « mon mari et moi » qu'utilise Mme Ds quasiment systématiquement. Elle est très impliquée dans des associations diverses pour sensibiliser et habituer le public au handicap. Une association plus spécifique propose des ateliers musicaux pour personnes handicapées : elle pense que la musique est une voie efficace dans le développement de la personne handicapée. Elle-même a beaucoup stimulé son fils polyhandicapé par le biais de chansons, du piano, ce qui a aidé celui-ci à construire sa parole.

Elle a créé des albums-photos de son fils à l'intention des professionnels qui s'occupent de lui car elle tient à ce qu'ils le voient comme une personne et non comme un « légume », qu'ils connaissent ses goûts et ses envies, car il ressent fortement les émotions et les non-dits du personnel et se rend compte quand il est « traité comme un objet ». Elle pense que du fait de ses difficultés à communiquer verbalement, il a développé une hyper-sensibilisation à toute communication non verbale. Son but principal pour son fils est de le rendre heureux.

#### **1.4. Mme L**

Pour l'interview détaillée de Mme L, voir annexe n°4.

Mme L nous offre un témoignage très riche et développé, avec beaucoup de recul, confortée par son habitude d'évoquer ces situations devant des étudiants ou lors de conférences. On remarque à quel point le handicap de son fils a été un bouleversement dans sa vie et notamment dans sa carrière de médecin, à cause de ses questionnements sur la communication. Les anecdotes et les souvenirs évoqués, en partie ceux rattachés à l'irruption de la maladie, la phase de coma et le diagnostic de son fils sont prégnants et significatifs des enjeux liés à l'accueil d'un enfant handicapé. La présence de son époux se remarque en filigrane de son témoignage, dans une constante utilisation du « nous », de même qu'elle rappelle très souvent le rôle et la place de ses autres enfants. Sa famille semble unie autour de ces enfants différents, mais aussi forte et surtout combative. A chaque moment, la nécessité du combat ressort de cette interview : un combat pour développer, reconnaître et maintenir la qualité de vie des personnes polyhandicapées. La question de leur devenir et des institutions les accueillants est très présente à l'esprit

de Mme L. Celle-ci se bat aujourd'hui entre autre pour la reconnaissance de leurs droits au sein des Maisons d'Accueil Spécialisées.

## **2. Les interviews des frères et sœurs**

### **2.1. M. D**

Pour l'interview détaillée de M. D, voir annexe n°5.

M.D nous propose un témoignage en écho de celui de sa mère, Mme D. Avoir ainsi deux regards complémentaires et parfois divergents est très enrichissant. Nous remarquons aussi le contexte spécifique de la gémellité entre M.D et son frère polyhandicapé. La question de savoir « pourquoi lui et pas moi » est mise en avant par M.D. Celui-ci, peut être plus proche de son enfance que les autres témoins, nous explique les sentiments qu'il pouvait éprouver étant petit face à la relation entre sa mère et son frère : jalousie, solitude, colère, inconscience du handicap. Il parle aussi de son père, qui n'est plus aujourd'hui considéré par ses autres enfants comme un membre de la famille, et qui semble avoir effacé B de sa vie. L'entretien témoigne aussi du lien familial très fort qu'est B, et de l'espace de discussion que M.D a trouvé auprès de sa mère, notamment pour s'exprimer au sujet de l'avenir de son frère. Malgré ses 18 ans, M.D semble avoir beaucoup de recul face à la situation de sa famille et a développé au fil du temps une capacité de méta-analyse qui lui permet d'affirmer sereinement ses choix de vie et ses sentiments. En dernier, nous soulignerons la présence du chant comme médiateur spécifique de la relation entre les deux frères, leur moyen de communication privilégié.

### **2.2. M. Dc**

Pour l'interview détaillée de M. Dc, voir annexe n°6.

M. Dc fournit un témoignage complémentaire à celui de sa mère, Mme Dc. Il apporte à ce mémoire sa qualité de petit-frère d'une jeune femme polyhandicapée. En effet, ayant 4 ans de moins que AS, il a toujours vécu avec elle, avec le polyhandicap. Il la voyait avant tout comme sa sœur, un partenaire de jeu important dans son enfance, non comme une personne polyhandicapée. Il raconte comment il

a appris à gérer le regard des autres devant la différence de sa sœur. Leur relation est spéciale car c'est difficile pour lui de la voir comme sa grande-sœur, mais il aime lui rappeler qu'elle est arrivée avant lui, même si maintenant il a un rôle protecteur avec elle. Sa formation initiale était le droit mais après cinq années d'études, il a choisi de se réorienter dans l'ergothérapie. Enfin, il a choisi, ainsi que ses sœurs plus âgées, de rester dans la région pour pouvoir plus facilement venir le week-end épauler sa mère quand sa sœur est là.

### **2.3. Mme G**

Pour l'interview détaillée de Mme G, voir annexe n°7.

Le témoignage de Mme G se fonde en premier lieu sur cette question particulière : comment construire un sens face au handicap, surtout lorsque la science n'en a fourni aucune explication. Avec son recul d'adulte et de jeune maman, Mme G nous parle de ses relations fraternelles et familiales, basées sur la vie quotidienne dans l'enfance et aujourd'hui sur un éloignement, principalement géographique, qui permet un regard plus mûr. De cette vie quotidienne avec le frère polyhandicapé découle la compréhension de sa communication. Celle-ci ne peut se faire que dans la proximité affective, en apprentissage constant. La question de la communication intra-familiale reviendra de même souvent dans l'entretien. Mme G exprime la notion de « tabous » familiaux, liés en particulier à l'avenir. Comment conjuguer le désir d'expression de certains membres de la famille et le choix d'autres de taire leurs angoisses. La situation des parents reste donc paradoxale, le quotidien exigeant la participation de tous aux besoins du frère polyhandicapé, alors que le désir des parents est aussi de protéger leurs autres enfants, en cachant certaines choses ou en assumant exclusivement leurs responsabilités. Mme G explique comment, malgré tout, les parents peuvent être accaparés par le handicap. D'où la nécessité d'offrir aux fratries un espace de parole. La richesse de leur expérience de vie avec un frère polyhandicapé pourra alors s'exprimer pleinement et les aider à construire leur vie d'adulte, une vie pleinement ouverte aux expériences humaines.

### **2.4. M. G**

Pour l'interview détaillée de M. G, voir annexe n°8.

M. G est très proche de sa petite sœur polyhandicapée, M., encore plus depuis le décès de sa mère, à qui il a promis qu'il s'occuperait de M. Il rentre tous les week-ends pour la voir. M. se caractérise par des troubles importants du comportement qui affectent ses relations avec son entourage, elle a donc été placée longtemps en hôpital psychiatrique. Il a toujours beaucoup pris soin d'elle, l'a protégée des autres enfants qui se moquaient d'elle, a joué avec elle, s'est promené avec elle, malgré les regards qui pouvaient être difficiles pour lui pendant son adolescence. Elle peut l'appeler au téléphone s'il est loin en vacances ou si elle a besoin de quelque chose rapidement. Il pense que la présence de sa sœur l'a rendu autonome plus tôt, mais il a quand même « vécu une adolescence bien remplie ». Mais « c'est un boulot à temps plein » de s'occuper de sa sœur, donc elle a été placée en institution. Il pense que les personnes polyhandicapées sont des personnes comme les autres qui ont juste besoin d'un peu plus d'attention et que c'est dommage qu'elles soient mises en foyer, car elles sont ainsi « écartées d'une vie normale ».

## **2.5. M. K**

Pour l'interview détaillée de M. K, voir annexe n°9.

Le témoignage de M.K apporte un autre regard dans notre mémoire, à cause de sa position comme dernier membre de la fratrie, suite au décès de sa sœur polyhandicapée. L'irruption brutale de la mort dans une vie tournée vers l'espoir et tout le travail de deuil qui a dû être poursuivi 12 ans durant par M.K et ses parents sont inscrits dans notre entretien. M.K nous explique bien sa difficulté à être un adolescent comme les autres et la frustration qui en résulte. Il peut aujourd'hui rendre compte de la manière dont la vie avec sa sœur a façonné sa personnalité, notamment en y inscrivant un besoin d'anticipation constant. Il parle aussi de son désir de communication autour de son vécu, des aides qu'il a pu rechercher pour cela, entre autre en participant au mémoire. La façon dont sa famille a vécu avec le milieu médical est en outre particulière, ses parents étant devenus amis avec les professionnels entourant leur fille, et M.K effectuant des études d'infirmier pour aujourd'hui travailler dans un foyer de vie. Son regard actuel sur les notions de handicap, sur le fonctionnement des structures en est enrichi et développé. Il insiste

en tant que frère et en tant que professionnel sur la nécessité de prendre en compte l'environnement familial dans la prise en charge des handicaps. Il parle d'ailleurs de contexte « bio-psycho-social » à étudier pour comprendre l'enfant dans sa globalité. M.K essaie d'ailleurs de développer le concept d'équipes mobiles pour créer un réseau de santé sur les territoires. Ceux-ci permettraient aux professionnels de transmettre les solutions adaptées, parfois trouvées par les familles elles-mêmes pour leurs enfants.

# Discussion

Nous avons obtenu de nombreux témoignages enregistrés par vidéo, très diversifiés, qui éclairent sur l'intérêt de la participation des familles dans la prise en charge. En effet, nous avons remarqué dans ces interviews à quel point les parents connaissent leur enfant et leur façon de communiquer, ceci de manière intuitive, et peuvent apprendre beaucoup à des professionnels.

## **1. Critiques méthodologiques**

### **1.1. Les grilles d'entretien**

Nous avons, dans le but de conduire les interviews et récolter des témoignages congruents, créé deux grilles d'entretien : une pour les parents, une pour la fratrie.

Ces grilles n'étaient pas exhaustives et pas nécessairement adaptées à ce que les participant souhaitaient mettre en avant. Nos questions ne se voulaient pas fermées mais plutôt ouvertes et faites pour étayer l'interview sans la diriger. De plus, selon ce que les témoins avaient envie de raconter, tous les éléments de la grille ne pouvaient être abordés en une heure d'interview. Par conséquent, malgré la grille, nous avons reçu des témoignages très diversifiés.

Afin de préparer les questions avant l'interview, la plupart des participants ont demandé à avoir la grille au préalable. Ce qui a entraîné pour certains une adaptation de celle-ci. Par exemple, l'une des participantes ne désirait pas aborder les notions de vieillissement, de norme et de deuil. Il a donc fallu retirer ces éléments de la grille qui lui a été transmise.

### **1.2. La difficulté à trouver une population diversifiée**

Nous avons pu interviewer 9 personnes issues de 7 familles différentes pour notre mémoire. Nous avons cependant éprouvé des difficultés à trouver une population suffisamment diversifiée.

Les âges des personnes en situation de polyhandicap citées dans notre mémoire vont de 14 à 34 ans, ce qui signifie que nos témoins ont eu le temps de prendre du recul face aux notions de handicap, de développement, de vieillissement de la personne polyhandicapée. Nous n'avons donc pas, dans notre population, de témoins avec un enfant polyhandicapé en bas-âge. Il est probablement plus délicat

pour eux de parler publiquement de leur enfant et il manquera donc dans notre analyse le point de vue d'une famille plus récemment confrontée au handicap. Cependant, le recul de notre population nous permet de puiser les informations nécessaires pour pouvoir sensibiliser les professionnels de santé sur l'aide importante qu'apporte le point de vue et l'expérience de la famille sur la rééducation.

Dans notre population, le sexe des patients en situation de polyhandicap, leurs handicaps eux-mêmes, leurs lieux de résidence et les catégories socio-professionnelles de leurs familles sont très variés, ce qui nous permet de considérer que nous pouvons en partie généraliser nos informations.

Nous avons obtenu la moitié de nos interviews grâce aux Journées du Grand Handicap organisées par Mme Crunelle en février 2013.

### **1.3. Les pères**

Malgré notre volonté de rencontrer les pères, avec ou sans les mères, nous n'avons hélas pas réussi à en interviewer. Ils n'ont généralement pas répondu à notre appel, ou, dans une situation, après avoir accepté au téléphone (« nous sommes dans le même bain, ma femme et moi ») ont été refroidis par l'usage de la caméra. Nous avons tout de même proposé à ce père de se mettre hors-champ de la caméra pour l'interview, mais sa femme nous a répondu que de toute façon « il était peu causant ». L'interview n'a en fait pas été effectuée car leur fille a été hospitalisée en urgence le jour de l'interview pour une durée indéterminée.

Les pères sont parfois présents à travers le nous qu'emploient les mères quand elles parlent de leurs actions et prises de décisions. Mais d'autres fois, au contraire, même s'ils sont présents dans la vie de tous les jours du reste de la famille, ils sont absents de la vie de leur enfant polyhandicapé. Ainsi, quand nous avons demandé à l'une de nos participantes si son mari pouvait être présent pour l'interview, elle nous a répondu que non, car il ne s'occupait jamais de sa fille. Dans l'interview du fils, nous apprenons que la famille est regroupée fortement autour de l'enfant en situation de polyhandicap, mais nous n'entendons jamais parler du père. Ce n'est que pendant l'interview de la mère que nous entendons parler de lui lors de l'annonce du handicap « il a compris plus vite que moi », et du fait « qu'il chauffe peu la maison ». Elle nous confiera plus tard que son mari n'a jamais accepté le handicap de sa fille.

L'absence effective des pères dans notre mémoire n'est donc, à notre sens, pas anodine. Elle indique que les mères sont davantage impliquées, ou peut être de

manière plus visible, dans la prise en charge de leur enfant polyhandicapé. Cependant la présence de nombreux frères nuance ce propos.

#### **1.4. Les annulations de dernière minute**

Nous avons eu par deux fois la tristesse de voir nos interviews avec des parents annulées au dernier moment car leur enfant était hospitalisé en urgence pour une pneumopathie, et ceci pour une durée indéterminée.

Il est important de souligner ces situations, car ces hospitalisations font partie de la vie avec une personne polyhandicapée. La plupart des personnes interviewées nous ont parlé à un moment ou à un autre d'une hospitalisation de leur enfant, ou de leur frère ou sœur, ayant eu un impact sur la famille.

#### **1.5. S'adapter aux personnalités et aux paroles**

Il n'est pas toujours aisé de s'adapter aux personnes et aux paroles. Nous avons interviewé des personnes que nous ne connaissions pas, auxquelles nous demandions un acte coûteux et compliqué : raconter la vie difficile qu'ils vivent avec leur enfant handicapé. Une question ou un mot malencontreux peut entraîner une réaction inattendue ou délétère, un renfermement sur soi.

Les personnalités des personnes que nous avons rencontrées sont totalement différentes les unes des autres et il est intéressant de voir sur la vidéo que selon les personnes interrogées nous n'agissons pas de la même façon : parfois nous posons juste quelques questions et le témoin développe seul, parfois l'entretien quasi-entier se déroule en dialogue.

Les informations qui nous sont transmises sont souvent empreintes de beaucoup d'émotion. Il nous faut pourtant garder une certaine neutralité, sans pour autant manquer d'empathie : une position délicate à tenir.

#### **1.6. La notion de polyhandicap**

Le polyhandicap est une notion complexe et très diversifiée. Nous avons croisé lors de notre mémoire des formes de polyhandicap très différentes avec des étiologies variées et souvent inconnues. Les familles elles-mêmes semblent parfois

perdues dans cette définition. M. G parle par exemple du fait que selon lui sa sœur aurait fait « une sorte d'autisme infantile ».

Les personnes polyhandicapées évoquées dans cette étude présentent des atteintes spécifiques très diverses : certaines ont des troubles de la vue, d'autres non, certaines ont développé un langage verbal, d'autres, malgré les efforts de leurs parents, n'y parviennent pas. Les atteintes motrices sont, de la même manière, diversifiées.

Les témoignages nous montrent qu'en fonction des handicaps présentés par les personnes polyhandicapées, leurs répercussions sur les actions et les ressentis de la famille seront différentes. La notion même de polyhandicap aura donc eu un impact sur la diversité de nos témoignages, le point commun général étant finalement avant tout la complexité des handicaps présents.

### **1.7. La diversité des réponses, selon les participants et selon les interviewers**

Comme cela a été mentionné précédemment dans le paragraphe sur les grilles d'interviews, les témoignages ont été très diversifiés. Ceci est dû à la complexité des pathologies rencontrées, et aux identités différentes des témoins, qui n'ont pas vécu le polyhandicap de la même façon, même si l'on retrouve certains points communs. Mais cela est aussi dû à la différence des interviewers. Nous nous sommes en effet partagé le travail, 4 pour l'une, 5 pour l'autre. Nous aurions pu éliminer ce facteur en effectuant toutes les interviews ensemble mais cela nous aurait demandé beaucoup plus de temps, et nous étions basées sur deux villes différentes. De plus, nous pensions que venir à deux pour questionner une seule personne aurait pu provoquer une certaine retenue chez le témoin.

Cependant, la diversité de nos interviews permet d'apporter des informations riches et variées.

### **1.8. Le choix des séquences vidéos**

Nous avons recueilli pour chaque participant au minimum une heure d'interview et nous avons décidé de ne garder que cinq minutes environ par participant pour une vidéo de quarante-cinq minutes.

Il a été très difficile de sélectionner certains passages. En effet, résumer une heure ou plus d'entretien en cinq minutes demande de faire des choix, bien que les interviews nous paraissent intéressantes dans leurs globalités.

Nous avons choisi d'organiser la vidéo participant après participant plutôt que thème après thème pour privilégier la fluidité.

### **1.9. Comment continuer à développer notre mémoire**

Nous pourrions continuer à développer notre mémoire en y faisant participer des professionnels. Nous avons d'ailleurs lancé quelques pistes dans ce sens, auprès d'une psychologue en charge d'un groupe de parole pour les fratries au sein d'un IME, ainsi qu'auprès d'une thérapeute familiale sensibilisée aux problématiques du handicap. Les familles nous avaient aussi fait parvenir les coordonnées de certains médecins ou rééducateurs (dont une orthophoniste) qui suivaient le membre polyhandicapé de leurs familles. Notre mémoire gagnerait en profondeur à pouvoir proposer le point de vue des professionnels sur les questions relatives à leur rapport avec les familles. Si nous avons choisi expressément, face à un manque constaté, de nous consacrer à l'écoute de la parole familiale, cela ne peut faire oublier que le regard développé ne représente qu'une vision spécifique des questions complexes qui se posent dans les situations de polyhandicap.

## **2. Analyse des interviews**

### **2.1. Les témoignages analysés sous l'angle familial**

#### **2.1.1. Les entretiens des parents**

Dans les différents témoignages que nous avons recueillis, nous pouvons voir que les mères se rejoignent sur différents points. Certains de ces éléments se retrouvent aussi dans le discours des fratries lorsqu'ils évoquent leurs parents et leur famille.

##### **2.1.1.1. L'arrivée de l'enfant dans la famille**

D'abord, la question de l'annonce, du diagnostic ainsi que la découverte de leur enfant dans le quotidien prennent une importance primaire.

Nous remarquons que les premiers mots des soignants sont gravés au fer rouge dans l'esprit des mères : « ce sera un légume, il n'y aura rien » (Annexe 1) ou « placez-le, n'allez pas le voir trop souvent, vous arroserez une plante » (4). Ces mots nient l'humanité de l'enfant en en faisant un être végétal. Dans la suite de leurs parcours, les mères auront souvent à affronter ce regard qui fait de l'enfant polyhandicapé une chose : « A est souvent vu comme un objet » (3), « des personnes venaient le laver comme on lave un paquet » (4). Il y aussi l'autre versant de cette annonce, celle qui se traduit par des silences : Mme Dc qui « harcèle le neurologue » pour savoir. Mme D confrontée au mensonge de la pédiatre. Ces attitudes nient leur rôle de mère, leur place, jusqu'à parfois explicitement leur proposer de les en décharger : « placez-le » (4) ou « vous le gardez ou vous l'abandonnez ? » (1). Tous ces éléments Ben Soussan (2007) les souligne en ajoutant que « ce ne sont nullement les paroles des médecins qui font traumatisme, c'est l'impossibilité pour les parents à se représenter cet événement [...] nommé par la parole médicale. Les parents alors transfigurent la violence de leur vécu dans la violence des mots dits ou entendus. » Ils représentent, par leurs témoignages, le traumatisme initial de la découverte du handicap, la sidération ainsi que la colère provoquée par le besoin de faire leur deuil de l'enfant imaginé.

A ces instants initiaux se greffe la principale réaction revendiquée par les mères : le combat. Souvent, elles expriment cette volonté combative suite à ces paroles médicales perçues : Mme D doit « prouver » que son fils ne sera pas « un légume », Mme Dc, face à un médecin qui lui dit que la structure de langage de sa fille restera primaire « Toi mon bonhomme, on verra bien ! ». C'est bien ce que Epagneul (2008) décrit en ce qui concerne la phase finale du deuil : l'acceptation, quasiment contre productive en cas de handicap de l'enfant. Dans cette situation « Au contraire, il est nécessaire de préserver un champ d'utopie et d'espoir, source d'une dynamique, force indispensable pour porter les possibles progrès de son enfant ». Dans le combat qu'elles mènent pour leur enfant, nos participantes retrouvent leur rôle de mère, en se donnant la possibilité de permettre à leurs enfants d'évoluer malgré tout. L'un parlera et dira « maman » : « je suis sa maman, j'avais besoin de l'entendre » (1), l'autre pourra manger à sa sortie de coma « on va lui donner à manger quand même ! » (4), une autre encore marchera (2)... La notion d'incurabilité, comme le dit Golse (2005) doit être combattue « Il s'agit d'un concept peut-être valide, mais pas forcément utile dans la perspective du soin. » Les parents

ont besoin, parfois grâce à des soignants adaptés, de s'inscrire dans un espoir : « ce médecin nous a placé dans un projet » (4). Même si celui-ci repose en partie sur une négation de l'avenir possible : « d'un autre côté, si on le sait, peut-être qu'après on se pose des tas de questions, on est inquiet à l'avance... » (2), « faut pas rêver non plus » (3).

### **2.1.1.2. Le développement de l'enfant et de sa famille**

L'élément qui est ensuite développé dans les entretiens est celui du développement conjoint de l'enfant polyhandicapé et de la famille.

La première conséquence du polyhandicap dans le noyau familial est la création d'un lien fusionnel entre l'enfant et sa mère ou son père face à la blessure narcissique décrit par Korff-Sausse (2008) : Mme D devient « les bras, les jambes, les yeux » de son fils, Mme Ds a gardé le sien « 7 ans constamment avec [elle] ». Cet auteur parle aussi de la deuxième possibilité face à ces questions que provoque la naissance d'un enfant handicapé « comment être parent d'un enfant devient comment être parent d'un enfant handicapé ? » (Korff-Sausse, 2008), et cette possibilité ne sera rencontrée qu'une fois dans nos témoignages : la rupture du lien de filiation visible dans le discours de M.D, fils de Mme D « mon père est mon père, mais pas celui des autres ».

Les conséquences du handicap contaminent la famille toute entière, comme l'énoncent Favotte et Debliqui (2010) « L'intrusion du polyhandicap dans une famille chamboule tout ce qui avait pu être mis en place ». Nous pouvons écouter dans les témoignages M.D reprendre exactement les mots de sa mère par rapport à son frère « on est ses bras, ses jambes, ses yeux ». De la même façon, Mme L nous parle de sa fille aînée qui « a compris trop vite que la vie n'est pas un cadeau ». Il faut souvent, dans le discours des mères « gérer » les choses (1, 3). Le quotidien est lourd, les journées « longues et dures » (1), il faut « toujours recommencer » (3) et « essayer, essayer, essayer » (4) de faire progresser l'enfant polyhandicapé. Pour ce faire, d'énormes ressources sont mises à contribution. Il y a les ressources matérielles : il est fréquent que la mère arrête de travailler pour « se consacrer » à son enfant (1). Il y a aussi les ressources psychiques, comme dans la situation de Mme L, qui réorganise sa vision du travail poussée par ses interrogations « c'est ce manque de réponse à mes questions concernant la communication qui fait que j'ai essayé d'en trouver ». En « examin[ant] comment le devenir parent va être infléchi

par le fait du handicap » Korff-Sausse (2008) se propose de « comprendre [les] réactions psychologiques [des parents] ». Comme l'énonce Mme Ds, « dès tout petit, il faut lui apporter ce dont il a besoin », et chaque nouvel apport nécessite de la part de l'enfant un apprentissage (1). La famille entière doit faire preuve d'adaptation et de créativité, dans les activités (2, 4), comme dans les jouets (1). Et cela pour aider l'enfant à se développer malgré les contraintes du polyhandicap, mais aussi pour lui donner « une qualité de vie » (4) : « Qu'est ce qu'on peut faire pour cet enfant ? La première chose c'est de le rendre heureux » (3). Toute la famille est impliquée dans ce mouvement, ce qui provoque souvent une interdépendance familiale : Mme D n'a « que [ses] enfants comme relais », parfois un « isolement » (Husse et Juzeau, 2010). Cet élément est beaucoup plus visible dans les témoignages des fratries, qui seront analysés plus tard.

Dans ce développement conjoint de la famille et de l'enfant polyhandicapé, le réseau de professionnels intervient. Du fait de leur présence quotidienne au domicile, se présente un moment où ils peuvent « [faire] partie de la famille » (9), voire même être les seules relations sociales des parents « les relations se limitent [...] à ce qui tourne autour de l'enfant » (Husse et Juzeau, 2010). Mme D évoque la confiance qui s'établit entre elle et ces professionnels qui suivent son fils « depuis qu'il est tout petit ». Pourtant les parents doivent souvent se battre pour obtenir une prise en charge autre que physique : les enfants de trois des mères interrogées ont d'abord débuté leurs prises en charges par de la kinésithérapie. Il n'empêche que « les soignants sont importants : nous parents sommes trop inquiets [...], c'est bien d'avoir ce va-et-vient parents/professionnels » (3). Le professionnel permet dans un premier temps de « laisser apparaître cet espace de « décollage », d'écart physique et psychique » (Pruvo, 2010) entre l'enfant et ses parents. Celui-ci laisse la place à des relations plus équilibrées au sein de la famille : Mme Ds parle de ses enfant face à leur frère, qui est « très dépendant de nous [...] à tel point qu'il y a eu des problèmes de jalousie ». Le professionnel doit, pour travailler de manière adaptée, « se mettre dans une disponibilité d'écoute telle, qu'une rencontre ouvre un espace de co-pensée. » (Scelles, 2004). Mme D évoque son rôle de mère auprès des professionnels : elle reprenait à la maison les exercices, et au début de la prise en charge elle restait dans le bureau pour guider l'orthophoniste « c'est aux parents de leur expliquer voilà il a ça, il a ça, on peut faire ça. ». Mais parfois il leur faut aussi dire « ça ne s'attrape pas quoi. Ce n'est pas méchant ce qu'il a. »

### **2.1.1.3. La communication intra-familiale**

Précisons que, d'un point de vue familial, la communication est essentielle, aussi bien pour la personne polyhandicapée que pour sa famille. En effet, les relations au sein de la famille seront plus saines lorsque la parole pourra circuler entre ses membres. C'est un point que nous développerons plus précisément dans l'analyse des témoignages des fratries, ainsi que dans l'analyse spécifique de la communication.

### **2.1.1.4. La séparation et le passage à l'âge adulte**

Le passage à l'âge adulte est un autre élément important présent dans les témoignages recueillis.

Celui-ci s'initie d'abord par la séparation du noyau familial, causée par l'entrée en structure de l'enfant polyhandicapé. L'entrée en structure va aussi poser la question de l'enfant polyhandicapé vu comme un « nourrisson interminable » : « l'enfant polyhandicapé, qui a bénéficié depuis sa petite enfance d'un regard protecteur et d'un accompagnement dirigeant, va passer [la] phase d'adolescence encore plus tardivement. » (Desenfant, 2010). Cette entrée en structure s'effectue à différents âges, et parfois jamais, si ce n'est à travers des essais « traumatisants » pour les familles (1, 9). Les parents doivent alors revendiquer leur place auprès de leurs enfants : « si je ne rentre pas avec lui, il ne rentre pas non plus. » (4). En effet, les parents ont une contribution à apporter à la vie de leur enfant en structure : « [La personne] polyhandicapée est l'initiat[rice] de la rencontre parents / professionnels ; rencontre qui est la base d'un partenariat famille / professionnel incontournable, inscrit dans un réel travail d'écoute de l'autre. » (Graveleau, 2006). De même, la structure apporte une nouvelle organisation, plus libre des contraintes, à la famille : « l'accueil de jour et l'internat partiel peuvent permettre [aux] familles de souffler, de récupérer de l'énergie afin d'être toujours dans la disponibilité et le plaisir d'accueillir ce grand enfant. » (Desenfant, 2010).

C'est aussi lors de ce passage en structure marquant la séparation d'avec le noyau familial fusionnel que les difficultés de communication de l'enfant polyhandicapé vont le plus se révéler. En effet, comme les mères, ainsi que les fratries le disent dans les témoignages, la famille est la traductrice principale des

modes de communication de la personne polyhandicapée : « on comprend » (2), alors que dans les structures « accepter que [l'enfant ou l'adulte polyhandicapé] nous dise quelque chose, ce n'est pas encore net. » (4). Or, « la recherche d'une communication optimum reste le pivot de base pour permettre l'épanouissement de la personne polyhandicapée. » (Desenfant, 2010).

Face aux problèmes rencontrés dans les centres et face au regard ambivalent de la société, certaines mères (2, 4) se lancent dans l'associatif. Elles ressentent et réagissent à ce que Blanc (2011) appelle le concept de « liminalité » : « la déficience, expérience si particulière, situe son possesseur - et par extension ses proches, quoique de façon différente – au sein d'un espace qui n'est ni celui de l'exclusion irrévocable ni celui d'une inclusion pleine et entière. » (Blanc, 2011). Pour lui « pour vivre ensemble, il faut bien se comprendre », alors que « la présence envahissante de [...] la déficience [...] s'immisce dans les relations sociales et les pervertit ». D'où l'intérêt de former le personnel médical et paramédicale, les soignants et éducateurs à prendre conscience de toutes les questions que soulève le polyhandicap, car souvent « les gens font comme s'ils ne comprenaient pas » (3). La prise en compte des paroles familiales serait déjà un pas en avant pour le bien-être des résidents polyhandicapés, il arrive en effet que « [le personnel] ne [soit] pas à l'écoute des parents » (1).

Le passage en Maison d'Accueil Spécialisée est le témoin de nombreux changements. Les parents, durant les années précédant ce transfert, ont dû faire face à des aggravations des pathologies (2, 3, 4). La question de l'avenir se pose sans fin « on y pense tous les jours » (1). D'après Mme L, voir son enfant devenir résident d'une MAS est dur : « on y entre debout, on en sort couché ». Mais le combat quotidien continue car tout est « toujours perfectible » (2) et « on peut toujours faire des choses » (1). En effet « comme pour tout le monde, indéfiniment, jusqu'au dernier jour, même si sur le plan organique ça décline, sur le plan psycho-affectif, cela peut [...] continuer d'évoluer de façon positive » (Bied-Charreton, 2006). Les parents, devenus tuteurs ou co-tuteurs de leur enfant adulte, pensent à la façon dont le relais pourra être passé aux frères et sœurs de la personne polyhandicapée.

### **2.1.2. Les entretiens des frères et sœurs**

La personne polyhandicapée vit souvent dans une famille composée d'autres enfants. Ceux-ci ont un regard particulier, du fait de leur histoire, à apporter aux

professionnels désireux de comprendre les dynamiques qui irriguent la vie familiale et la vie globale d'une personne polyhandicapée.

### **2.1.2.1. La co-construction de l'enfance**

Contrairement à ce que l'on peut lire dans les témoignages des mères, les fratries n'ont pas intégré à leur histoire les notions d'annonce et de diagnostic du polyhandicap : Mme G n'en a pas « de souvenirs précis, c'est plus un ensemble ». Cette situation s'explique naturellement par la raison suivante : les fratries étaient jeunes lors de l'arrivée de l'enfant handicapé, et surtout, elles ont grandi, elles se sont co-construites avec lui durant leur enfance. M. D nous explique qu'étant enfant, il ne voyait pas le handicap de son frère : « je pensais que toutes les familles avaient un frère comme B ». La situation leur paraissait, à cette époque, normale « les choses, je les ai prises comme elles venaient, c'était facile pour moi. » (6). C'est ce que souligne Scelles (2010) en parlant du « processus d'identification /différenciation entre enfants » problématique pour la construction du sujet (association constructive de conscience de l'ego et de l'alter) en cas de handicap de l'un des membres de la fratrie : « cette possibilité de se représenter ce qu'est l'autre peut poser problème dans [ce] cas » (Scelles, 2010). Souvent, la compréhension du handicap se fera à travers l'émergence progressive d'une jalousie, liée à l'attention soutenue que demande l'enfant polyhandicapé à ses parents : « ma sœur ne sait rien faire toute seule, [...] ma mère lui fait tout. »(9). Korff-Sausse (2003) parle de « frères et sœurs psychiquement oubliés » par les parents. En parlant de son petit frère valide M. G dit « il ne s'est pas senti rejeté, mais la surprotection de ma sœur polyhandicapée par ma mère n'a pas aidé ». Les fratries sont alors le lieu de l'inégalité, mais la jalousie naturelle causée par celle-ci devient très difficile à exprimer lorsqu'un membre de la fratrie est en situation de handicap. Les tendances agressives, présentes dans toute fratrie du fait de la rivalité pré-oedipienne (Scelles, 2010), ne peuvent pas se révéler, et elles sont donc transformées : « je me suis dit : ça ne sert à rien d'être jaloux de B, c'est ton frère, tu l'aimes comme ça, donc tu le prends comme ça. » (5)

### **2.1.2.2. Grandir différemment**

Chaque témoignage énonce le fait que la vie avec la personne polyhandicapée a, par la force des choses, été différente de celle des autres. Souvent c'est

l'organisation difficile des vacances qui témoigne de cet état de fait. Les parents de M. K ont dû acheter un camping-car, car « les centres de vacances, ce n'était pas pour [eux] ». De la même manière, grandir avec leur frère ou leur sœur a nécessité qu'ils prennent un rôle particulier dans l'organisation familiale : « étant sœur d'une personne polyhandicapée, on est amené à soutenir ses parents en premier lieu » (7). M. K devait par exemple savoir se servir de l'aspirateur bronchique pour veiller à la survie de sa sœur. Il semblerait d'ailleurs, d'après les différents témoignages, qu'une position d'aîné par rapport à l'enfant polyhandicapé résulte plus facilement de cette prise de position que la position de cadet : Mme G a eu une position d'aide de ses parents, « d'autant plus quand on est l'aînée ». C'est aussi le cas dans la fratrie de M. G, qui, en tant qu'aîné a toujours été présent pour sa sœur et l'a « protégée », alors que le fils cadet « s'est toujours senti à l'écart » de leur relation. M. Dc parle aussi d'une de ses sœurs aînées très « voire trop » impliquée. Mme D indique le rôle paternel de son fils aîné auprès du frère polyhandicapé. Boucher (2005) cite une étude de Stoneman et Brody (1988) en notant que « la fonction de soignant est souvent octroyée aux aînés » complétée par une étude de Gardou (1997) qui indique que cela concerne aussi bien les sœurs que les frères. Ces fratries valorisent aujourd'hui le fait d'avoir grandi dans cette situation : « le handicap de mon frère, je le considère comme ma force à moi personnellement, car il m'a fait grandir plus vite que les autres. » (5) Le non-sens du handicap trouve ici sa solution, dans une valorisation rétrospective, une présence qui « oriente [les] choix » (6). Ce mouvement de vases communicants est possible d'après Scelles (2010) lorsque « la fratrie est envisagée [de telle manière que] celui qui a quelque chose en moins reçoive de l'autre ce qui lui manque, afin de rétablir un certain équilibre entre les deux enfants. »

Précédemment, nous avons décrit la manière dont la jalousie ne peut s'exprimer du fait du handicap. Elle va souvent provoquer chez le frère ou la sœur une culpabilité latente, qui conduira notamment à sa prise de fonction parentale. Au sein des témoignages, la culpabilité n'est pas une notion qui apparaît directement, sauf peut-être dans les regrets de Mme G de ne pas s'être plus impliquée dans la vie en structure de son frère. De la même manière, la notion de honte, liée au regard de autres face au « stigmates » du handicap (Blanc, 2011) n'est évoquée qu'indirectement. M. Dc parle des moments où sa sœur assistait à ses matchs de hockey : « c'est des situations qu'il faut apprendre à gérer car il y a cette différence

qui saute aux yeux [...] et il y a tout un apprentissage à faire... ». Malgré ces difficultés, le lien fraternel est très affirmé par nos participants : « je retrouve chez mon frère des éléments du caractère de mes parents » (7), « B reste mon frère et je l'aime comme il est » (5). Le lien se construit dans l'intimité partagée au quotidien, en dehors du regard des parents (Scelles, 2010). Pourtant, pour ces derniers, la présence de liens fraternels entre leurs enfants valides et l'enfant polyhandicapé valorise leur attitude de « bons parents » (Scelles, 2010). C'est pourquoi, « l'approche de la fratrie [...] a des retombées positives sur l'enfant handicapé » (Basquin, 2003). En témoigne les paroles de Mme D « C'est beau ! » lorsqu'elle nous explique qu'un jour l'un de ses fils lui a dit « Maman, si je suis comme ça, c'est grâce à B ». Pour les membres d'une fratrie, aussi bien les valides que les polyhandicapés, grandir comme frères et sœurs va aider à leur développement : « Sachant que le narcissisme individuel est consolidé par l'appartenance au groupe, aider les enfants de la fratrie à potentialiser les forces cohésives du groupe fraternel leur permet, par la suite, de s'individualiser, tout en se nourrissant de la force de ce lien » (Scelles, 2003)

### **2.1.2.3. Communication intra et extra-familiale**

Chez un certain nombre de témoins, la nécessité de faire circuler la parole des enfants et des parents en dehors et dans la famille est mise en avant : « Pourquoi participer au mémoire ? Besoin d'en parler » (9), « c'est précieux de ne pas rester seuls, de pouvoir communiquer et d'être ensemble. » (7). C'est ce que Scelles (2003) évoque lorsqu'elle écrit « le dialogue au sein de la fratrie, la possibilité pour la personne handicapée d'y prendre sa place, favorise le fait que le handicap permette à tous les enfants de la famille de bénéficier de leurs différences, tout en parvenant à assumer et à reconnaître leurs ressemblances. Dès lors, la singularité de cette expérience, les processus créatifs qu'elle suscite, pour donner un sens à l'étrangeté de la réalité, peuvent devenir source de richesse pour tous. » C'est exactement ce que les témoins nous disent : pour Mme G, vivre au contact de son frère est « une grande richesse, qui permet de développer une sensibilité hors du commun ». Pourtant, dans nombre de familles, nous voyons aussi les marques d'une « communauté du déni, où les alliances inconscientes interdisent de remettre en question un certain nombre de présupposés tacitement admis[...]. L'interdit de démasquer la situation peut produire une véritable mutilation psychique. » (Korff-

Sausse, 2003) M. G, au sujet de ses ressentis par rapport à sa vie familiale et surtout par rapport à son frère et ses propres sentiments sur le sujet, dit « on l'a vécu, donc on n'a pas besoin d'en parler ». De la même manière, Mme Dc, en tant que mère dit de sa famille « par contre c'est « groupir ». Il ne faut pas dire du mal des uns des autres. ». M. K, lui, n'a appris le véritable diagnostic de sa sœur qu'en entendant ses parents en parler à d'autres personnes, et Mme G parle de « tabou » au sujet de l'avenir de son frère.

#### **2.1.2.4. La fratrie devenue adulte**

Avec l'âge adulte, les fratries peuvent prendre du recul sur cette vie de l'enfance, très ancrée dans le présent et l'action : « je l'ai toujours connue comme ça, au jour le jour, sans chercher à savoir comment ça irait après, c'était pas trop le thème » (6). Avec le temps, Mme G a par exemple « appris à faire la part des choses, entre [sa] vie à [elle] et la vie de [son] frère. ». Parfois, des événements font prendre conscience aux frères et sœurs de la manière dont le polyhandicap a influencé la vie de leur famille. Ca peut être le décès de la sœur polyhandicapée, pour M. K, qui doit reconstruire après une nouvelle relation avec ses parents car « tout tournait autour de [sa] sœur auparavant. ». Dans la situation de Mme G, c'est le regard de son époux qui lui a permis de comprendre le rôle d'aide qu'elle avait auprès de ses parents, et la « surprotection » dont ils faisaient preuve qui créait une certaine confusion dans la famille, entre ce que les enfants percevaient et ce que les parents ne disaient pas. Scelles (2003) énonce le fait que lorsque l'enfant ne peut élaborer et exprimer son point de vue sur le handicap, il est contraint d'ignorer ses affects et adopte celui des parents. Les émotions peuvent alors « faire retour, en particulier à l'adolescence ». Il devient alors plus facile de « désintriquer son propre vécu de celui de ses parents. »

Les fratries font aussi partie de la résilience familiale. Celle-ci se traduit par « la capacité à penser et à sublimer » (Scelles, 2003) le traumatisme lié au handicap. Scelles (2003) liste les processus qui créent la résilience. S'y trouve notamment l'humour, que Mme L revendique dans sa famille pour prendre de la distance par rapport au handicap. Dans cette liste se trouve aussi la construction d'un « moi social » en ayant une activité associative ou professionnelle en lien avec le handicap (6, 7, 9), qui peut sublimer la souffrance mais aussi « aider au maintien de [son] déni » (Scelles, 2003). On voit à ce sujet le questionnement de M. D, qui ne veut

finalement pas « se consacrer [au handicap] », car il n'en a « ni le courage, ni l'envie ». Dans les processus bâtissant la résilience, nous voyons aussi « l'inscription de l'événement dans l'histoire du sujet et de la famille » (Mme G qui reconnaît des traits de caractère de ses parents chez son frère). Dans nos témoignages, ces éléments de la résilience sont découverts par les fratries à l'âge adulte. A ce moment se pose en outre la question de l'avenir, et par là se dessine le changement de position des frères et sœurs, face à la tutelle de la personne polyhandicapée qu'ils peuvent être amenés à prendre. Comme pour les parents, l'avenir est alors un grand point d'interrogation (5, 7, 8). Scelles (2010) écrit à ce sujet que « si la loi encadre la partage de biens matériels entre frères et sœurs [et donne une base juridique à la protection de la personne handicapée adulte], elle ne peut régir la manière dont chacun des enfants assumera les missions confiées par les parents. » Les liens dans la fratrie sont évolutifs et « chacune des étapes de la vie engendre son lot de difficultés » (Scelles, 2010).

## **2.2. Analyse de la communication et du rôle de l'orthophoniste dans les interviews**

### **2.2.1. Incidences du polyhandicap sur la communication**

Trois des sept personnes polyhandicapées concernées par ce mémoire sont non ou malvoyantes. Elles illustrent ainsi l'incidence qu'a le déficit de perception sur la communication. Dans le cas de B., par exemple, l'orthophoniste a dû s'adapter et trouver des stratégies pour lui faire sentir le souffle et la vibration de la parole.

De même, les troubles moteurs entraînent une incidence sur la communication : AS ne sait pas souffler, ce qui entrave sa capacité à communiquer verbalement. De ce fait, elle communique par petits cris, pictogrammes et gestes. Cependant elle reste très malhabile et ne peut utiliser un cahier de communication car tourner les pages est trop ardu.

### **2.2.2. Formes de communication utilisées par les personnes polyhandicapées.**

Les différentes personnes interrogées présentent un large panel de formes de communications, adaptées selon les capacités de la personne polyhandicapée : langage verbal simplifié par mots-phrases pour ceux qui peuvent articuler, communication alternative augmentée pour ceux qui ont une gestuelle assez fine

pour pointer, communication non verbale sinon. Cela illustre ce que dit Marchand (1998) : « Le locuteur doit utiliser le système de production du langage qui lui soit le plus aisé possible (sinon il s'épuise à chercher à communiquer) et qui lui permette de se faire comprendre de son interlocuteur ».

### **2.2.2.1. Langage verbal**

Delahaie (2009 cité par Arpaillage et Debril 2013) explique que la communication est dite verbale lorsque l'échange d'informations est réalisé par le biais d' « un système de signes permettant de se représenter la réalité en son absence ». Elle fait appel aux compétences linguistiques du sujet mais aussi à la perception, l'accès au symbolisme afin de comprendre ce code commun. L'acquisition du langage verbal nécessite ainsi des compétences sensorimotrices, conceptuelles et linguistiques, ce qui représente par conséquent une minorité des personnes polyhandicapées.

Cependant trois des sept personnes citées dans ce mémoire utilisent des mots pour communiquer. Souvent, les mères ont dû « se battre » pour cela, parfois elles ont réussi, parfois non. En effet, B a parlé « à cause » de sa mère, elle « voulait qu'il dise Maman ». Ça a été un travail répétitif, décourageant et de longue haleine mais après le premier mot, il a été poursuivi par une orthophoniste. « Je suis sa maman, j'avais besoin de l'entendre ». M. K raconte que rien que la parole aurait été quelque chose de « magnifique » pour ses parents : s'entendre appeler « papa, maman », savoir quand leur fille avait mal... Mme Dc aussi aimerait bien travailler l'articulation de sa fille mais personne ne donne suite. Elle est sûre qu'il y a moyen d'améliorer les choses. AS articule des sons qui ressemblent à l'un des prénoms des enfants ou des gendres.

M. communique par holophrases : elle ne prononce pas bien mais elle montre aussi en même temps : « chvu » pour « cheveu », « ju » pour « jupe ». Parfois, elle utilise même le téléphone quand elle a besoin de quelque chose, ou quand son frère est parti un peu en vacances.

Plusieurs d'entre eux ont l'amour de la musique comme point commun : ils sont même capables de chanter des paroles de chansons par cœur. Leurs mères sont fières de leur mémoire « d'éléphant ».

Ainsi, A. prononce des mots intelligibles même s'il n'a pas toujours le sens et même s'il n'est pas toujours bien audible. La communication verbale de B. est quant

à elle très développée. Sa mère tient des conversations avec lui. B a tout de même une façon bien à lui de s'exprimer, il utilise notamment beaucoup de jurons. Bien sûr, ce mode de communication reste limité et B a tendance à simplement crier quand il est mécontent. D'après M.D, toutes les personnes handicapées développent une façon propre de communiquer.

Cependant, la plupart des personnes polyhandicapées ne peuvent atteindre un niveau de langage verbal suffisant pour communiquer et sont contraints d'utiliser d'autres canaux.

### **2.2.2.2. Langage non verbal et langage originel**

Comme nous l'avons établi dans la partie théorique de notre mémoire, le langage verbal n'est pas la seule forme de communication possible. Les personnes en situations de polyhandicap, de part leurs troubles moteurs, sensitifs et intellectuels, ont peu accès à cela. Mais ils utilisent d'autres canaux pour véhiculer l'information. CA ne peut utiliser de communication codée malgré ses efforts, ce qui ne signifie pas que CA ne communique pas.

Ainsi, certaines personnes polyhandicapées utilisent principalement un mode d'expression adopté par tout être humain dès la naissance qui leur permet de se faire comprendre grâce à leur corps : le langage originel. Mme L parle d'une communication « intrinsèque, dans la vie, dans l'action », celle-ci est « frustrée, affective, totale. ». M. utilisait un comportement vocal (gémissements et petits cris) pour interpeller et un comportement non oral, via son regard et son visage, pour signifier. Le frère de Mme G ne parle pas non plus et utilise essentiellement un langage corporel pour exprimer des besoins basiques. Il s'exprime beaucoup de manière psycho-somatique, par l'appétit notamment. Il vocalise aussi pour exprimer son contentement ou refuse les situations de communication pour montrer son mécontentement.

L'interprétation dans ce type de communication est essentielle : il faut déterminer la nature des besoins et les associer à un comportement spécifique. D'après Mme G, ses parents restent les « meilleurs traducteurs » de leur fils car ils continuent à le côtoyer souvent. La compréhension passe par le contact quotidien et un apprentissage.

Identifier les manifestations non verbales pertinentes est aussi problématique : les troubles du tonus et de la posture liées à la lésion cérébrale du polyhandicap

entraînent parfois des gestes involontaires, comme des mouvements spastiques. L'interlocuteur doit savoir distinguer les comportements qui ont valeur de communication et ceux qui n'en ont pas. M. K raconte ainsi que les mouvements volontaires ou involontaires de sa sœur étaient aussi à interpréter. Sa communication ne pouvait être décryptée que par des personnes la connaissant au quotidien.

### **2.2.2.3. La Communication alternative augmentée (CAA)**

La CAA s'est beaucoup développée ces dernières années. Ainsi, Mme L raconte qu'autrefois, on soignait le physique, la motricité, et, ou l'enfant développait seul une communication, ou il n'y avait pas de réponses. Les communications augmentatives, alternatives, ça n'existait pas.

Le Dr Danièle Trucelli (1998) explique que pour utiliser un répertoire pictographique il faut un niveau symbolique suffisant (Hurlbut 1992 cité par Trucelli 1998), une correcte interprétation des images proposées (photos, pictogrammes, idéogrammes) mais aussi un interlocuteur patient qui rentre dans le jeu de ce type d'échanges. C'est son interprétation personnelle de ce que désigne l'enfant successivement ou l'insistance sur une image qui jouera un rôle fondamental pour maintenir le dialogue : non seulement il agit comme traducteur syntaxique (Deneuille 1993 cité par Trucelli 1998) mais donne à l'image un sens élargi ou restreint, comme l'on procède devant un enfant qui a du mal à formuler sa pensée.

Les personnes polyhandicapées cumulent des troubles moteurs, praxiques et cognitifs sévères, et n'ont ainsi que peu accès à cette CAA. Les outils d'aide à la communication pour les personnes polyhandicapées restent donc généralement limités aux codes très concrets, à base de photos ou d'images, avec l'aide d'un contacteur ou établis autour de gestes simples.

Ainsi, malgré beaucoup de volonté et de travail, l'accès à la CAA, même très concrète, n'est pas toujours possible. Mme L n'est pas arrivée à faire utiliser à CA une communication codée. Elle a essayé « comme on doit essayer quand on est face à une personne très lourdement handicapée, c'est à dire pas 15 secondes, pas 15 minutes, pas 15 heures.. », mais ça ne marchait pas. Les parents de Mme G ont aussi tentés d'utiliser des photos d'objets pour communiquer avec son frère mais c'était trop difficile pour lui.

Avec le recul, M.K pense que des professionnels auraient pu apporter des idées et des techniques pour développer la communication de sa sœur, pour la

rendre plus accessible à d'autres. Il imagine notamment l'utilisation de photos ainsi que la création d'un guide traduisant la communication corporelle de sa sœur. Cela aurait permis une communication en l'absence de l'interprète qu'était sa famille grâce à son vécu avec elle.

Mme Dc raconte de façon détaillée comment sa fille a eu accès à un code de communication pictographique. Pour AS, au début, les pictogrammes étaient un jeu : elle les connaissait, mais le passage entre savoir ce que cela voulait dire et se l'approprier comme moyen de communication, c'était « pas si facile ». Elle a en premier lieu commencé à apprendre le Bliss avec une orthophoniste, mais cette utilisation n'était pas généralisée à l'ensemble de la structure et à la maison, en conséquence AS ne l'a pas intégré à sa communication. Plus tard, elle s'est mise à des pictogrammes plus réalistes, sous différentes présentations. Aujourd'hui, elle utilise une soixantaine de pictogrammes disposés sur sa tablette. On y retrouve des pictogrammes venant de différents horizons, dont les pictogrammes du Boardmaker, mais aussi des photos de ce qu'elle aime et des personnes qu'elle côtoie (voir vidéo sur le DVD).

Le déclic est venu lors d'une visite chez le médecin quand AS avait 14 ans : Mme Ds a dû partir chercher un papier et AS est restée avec la secrétaire, qui lui a parlé avec les pictogrammes qui étaient sur sa tablette. Et AS a répondu avec les pictogrammes. Cet événement a permis à AS de comprendre l'intérêt des pictogrammes pour communiquer et de généraliser ce qu'elle avait appris avec l'orthophoniste. Ce qui suggère qu'elle a non seulement accès au symbolisme, mais peut généraliser ce qu'elle apprend.

AS utilise en outre un code de communication gestuelle très rudimentaire pour dire oui (elle lève la main droite) et non (elle lève la main gauche). Elle a appris au préalable à dire oui avec la main gauche car elle était plus atteinte du côté droite et a dû désapprendre ce oui pour passer à ce nouveau code.

### **2.2.3. Les capacités d'apprentissage sont encore présentes après 30 ans.**

Certaines mères découvrent encore leurs enfants aujourd'hui grâce à des situations particulières. Elles ont la conviction qu'il y a toujours un point perfectible chez une personne en situation de polyhandicap. Le moteur se dégrade, mais au

niveau des acquisitions en communication et en présence, ça se perfectionne toujours.

AS essaie davantage, à 32 ans, de comprendre les choses. Récemment, elle réussit même à communiquer au delà du temps présent. De plus, elle a dernièrement participé au projet d'établissement de sa MAS. Habituellement, leurs choix consistent à répondre à une question à choix multiple, c'est établi. Mais dans ce cas-là, elle est devenue actrice de sa vie en donnant elle-même des indications sur ce qu'elle souhaitait, spontanément. C'est elle qui a apporté son point de vue.

« C'est pourquoi c'est toujours perfectible. Quand on leur ouvre des portes qui étaient fermées du fait de leur handicap, s'ils comprennent que ça va être intéressant ils marchent dans leur truc et on découvre d'autres choses. »

### **2.2.3.1. Les limites de ces moyens de communication**

Ils communiquent de différentes manières, par mots, gestes, pictogrammes, certes, mais leur communication reste cependant rudimentaire. Ainsi, comme nous l'avons cité au chapitre 2.1.1.1., un médecin a annoncé à Mme Dc "marcher, peut-être, mais elle gardera une structure de langage assez primaire". Elle s'est refusée à le croire au début. Elle avoue plus tard : « En fait, il avait raison ». Les pictogrammes sont très limités, les personnes polyhandicapées dotées de ce système ne peuvent pas tout exprimer, parfois elles rebondissent sur des informations dites dix minutes avant.

De manière générale, elles ne parlent pas de ce qu'elles ressentent, sauf des douleurs évidemment. La difficulté de l'interprétation est toujours présente : elles disent simplement les choses, ce qui peut être mal interprété parfois. Une personne extérieure peinera à les comprendre, mais à force de les côtoyer, les soignants attentifs peuvent apprendre à reconnaître les signes.

Les familles, utilisant les codes de communication quotidiennement avec leur enfant, ont développé un point de vue particulier et personnel. Ainsi, en ce qui concerne plus particulièrement les pictogrammes, «c'est pas infallible ». Les interlocuteurs doivent faire une assimilation, ce qui n'est pas simple. Les pictogrammes, ce n'est que matériel, et tout ce qui est sentiment de l'ordre de la pensée, il n'y a pas grand chose, et les locuteurs ont bien du mal à s'exprimer dessus. De plus, Mme Dc a remarqué d'elle-même qu'il ne fallait jamais lui poser une question en interro-négatif, sinon la réponse devenait ambiguë.

« C'est bien le matériel, mais il faut avoir le bon et quelqu'un qui puisse travailler avec AS pour les explications, le suivi, les apprentissages. »

#### **2.2.4. L'apport de la musique**

La famille de Mme Ds a toujours beaucoup baigné dans la musique. Les frère et sœur de A. travaillent d'ailleurs dans le secteur de la musique. Mme Ds a beaucoup chanté à son fils quand il était petit, il a une très bonne oreille. Il reconnaît une chanson dès la première note et pourra la continuer (avec les paroles). Il a intégré beaucoup de vocabulaire grâce aux chansons – il a fait des corrélations à force de répétitions. Forte de sa pratique musicale avec son fils, Mme Ds a créé une association qui propose des ateliers musicaux aux enfants handicapés.

B. adore aussi la musique et réclame une présence sonore toujours autour de lui : « c'est un besoin » et ça le rend heureux. Il a développé sa mémoire grâce aux chansons. C'est un moyen de communication privilégié entre les deux frères : chanter ensemble.

Le frère de Mme G est aussi très sensible à la musique. Ses parents ont essayé de développer ce mode de communication, en lui donnant des cours de musique.

Ces informations viennent confirmer la théorie de Ouellet et al (2011), qui ont démontré que les jeux musicaux entraînent des changements, par l'amélioration des habiletés de communication chez l'élève, et par la compréhension du rôle de l'élève-apprenant ayant un polyhandicap chez l'intervenant.

La sœur de M. G, quant à elle, communique par le dessin (voir vidéo sur le DVD)

#### **2.2.5. La rééducation en orthophonie**

Toutes les personnes impliquées dans ce mémoire ont eu affaire à au moins une orthophoniste, même si ce n'était que pour des troubles de l'oralité. La communication a parfois été travaillée chez certains avec l'aide de l'orthophonie. Cependant il n'y a pas ou très peu d'orthophonistes en MAS et leur temps est principalement occupé par le travail de l'oralité alimentaire. « La communication, ça passe toujours en dernier ». D'après Mme L, un temps plein en orthophonie devrait être à pourvoir dans toutes les MAS, rien que pour évaluer la communication. De même, le SESSAD qui suivait B. lui a notamment refusé les premiers temps une

prise en charge orthophonique, le langage ne faisant pour eux pas partie des besoins primaires.

Les orthophonistes s'occupent ainsi d'abord des troubles de l'oralité (qui sont vitaux) puis des troubles de communication. Ils peuvent alors travailler à l'aide de puzzles simples pour l'attention, la concentration et la gestualité, mais aussi passer par le corps quand la personne est aveugle, ou encore des enregistrements vocaux. AS a eu la chance d'être encadrée par une orthophoniste qui l'a poussée vers les pictogrammes (Bliss, trop compliqué, puis Boardmaker). Cependant les praxies et le souffle, essentiels pour la communication verbale, n'ont pas été travaillés, Mme Dc ignore pourquoi. Dernièrement, une orthophoniste dans la MAS travaille la communication avec l'informatique mais Mme Dc regrette de n'avoir eu pour le moment qu'une conversation téléphonique. Elle aimerait qu'elles se rencontrent.

Mme D participait aux séances de son fils et était ravie, elle reprenait ensuite le travail à la maison, quotidiennement. L'orthophoniste a apporté des techniques, les a adaptées à son fils, et s'est elle-même adaptée. Il s'est approprié ces techniques pour faciliter sa compréhension du langage au quotidien. C'est exactement ce que recherchait sa mère dans le suivi orthophonique, elle en est très reconnaissante.

Mme D pense enfin qu'une orthophoniste « qui s'en sort bien », c'est une orthophoniste « qui ne voit pas le handicap, qui prend en charge l'enfant comme un enfant normal, tout en s'adaptant à ses spécificités. »

### **2.2.6. Importance de situer l'enfant polyhandicapé dans son contexte familial**

Les personnes interrogées rejoignent le point de vue de Crunelle (2013) : les parents et frères et sœurs connaissent l'enfant, ils sont riches de savoirs à travers le quotidien. C'est en assistant au quotidien des gens qu'on peut se rendre compte de leurs difficultés, de l'organisation qu'ils mettent en œuvre, de leurs contraintes. Chaque fonctionnement est spécifique et adapté à la famille qui le met en place. Aller au domicile voir l'enfant dans sa famille, pour une orthophoniste, c'est percevoir l'enfant dans « son contexte bio-psycho-social »(M. K). C'est pour cette raison qu'il faut parler des familles au sein des formations professionnelles, pour mettre les gens in situ et leur permettre de comprendre tous les à-côté, ce qu'il se passe avant et après la séance.

### **2.2.7. intégrer la famille à la rééducation**

Dans le cadre de l'éducation précoce, il est conseillé aux orthophonistes de pratiquer la rééducation en présence des parents, afin de pouvoir effectuer si besoin un accompagnant parental.

Mais aussi, ceux-ci, en vivant quotidiennement au contact de leur enfant polyhandicapé, vont développer de façon spontanée des techniques efficaces pour le bien-être de leur enfant (d'après Crunelle, 2013). Ils ont toujours beaucoup à nous apprendre.

Ils remarquent de manière naturelle qu'il faut toujours commencer l'apprentissage par du basique : « c'est comme le vélo ». Dans le cadre du handicap, les gens subissent déjà des défaites multiples alors en rajouter n'est pas constructif. Se mettre à la place du patient est essentiel. Il faut d'abord observer, ensuite utiliser le bon sens et se mettre dans la même situation. « J'essaie systématiquement ».

« Ce serait bien que les professionnels soient mis en situation comme ça au moins une fois, on passe la journée en fauteuil, je pense que ça devrait faire partie des études.»

D'où l'intérêt pour les professionnels de prendre en compte leurs paroles. Les parents sont là aussi pour les guider dans leurs gestes et attitudes, même si les professionnels ne peuvent reproduire ce que les parents accomplissent en tant que parents.

Face aux institutions, les parents ont toujours la crainte de ne pas être écoutés. C'est pourquoi il est essentiel de former les professionnels à entendre ce que les parents ont à dire. Cela permet de s'adapter à la situation et à la personne, en respectant ses spécificités.

M. K pense que l'orthophoniste devrait aussi conseiller techniquement les familles, même si celles-ci peuvent développer des choses plus adaptées que ce que propose le professionnel. Ainsi, elle permettrait aux gens de communiquer et d'échanger sur leurs expériences, cela améliorerait les choses pour les familles comme pour les personnes polyhandicapées. Les orthophonistes pourraient alors aussi servir de lien entre les familles et transmettre les solutions de l'une à l'autre. C'est une richesse pour le professionnel de voir ce que les gens peuvent faire spontanément pour mettre en place les interactions et s'adapter. Il faut alors

transmettre cela aux personnes qui sont bloquées face au handicap, qui ne réussissent à gérer ce lourd fardeau.

Grâce à l'implication de la famille, l'orthophoniste pourra voir l'enfant dans son ensemble, dans son milieu écologique, connaître les adaptations déjà mises en place spontanément par la famille et s'appuyer dessus pour établir sa rééducation. De plus, une communication régulière avec la famille permettra alors une meilleure généralisation des séances par la répétition des exercices et l'application des techniques à la maison.

### **2.3. Conclusion des analyses**

La complexité des témoignages apportés par nos participants démontre bien la singularité de leurs vies familiales. Pour analyser au mieux les entretiens, nous les avons abordés sous le double angle du vécu familial et de la place qu'y prend la communication ainsi que l'orthophonie.

Les données de la littérature entrent, dans certains cas, en contradiction avec les situations spécifiques des familles. C'est la définition même du polyhandicap qui est parfois remise en question. Certaines personnes polyhandicapées citées dans notre mémoire peuvent, par exemple, avoir un langage verbal, d'autres peuvent marcher. Pourtant, toutes les familles se rejoignent sur la lourdeur du quotidien, les implications considérables d'une vie auprès d'une personne polyhandicapée. Elles revendiquent leur place dans le parcours de soin de leur enfant ou frère ou sœur, aussi bien que la place essentielle de celui-ci ou de celle-ci dans leur vie personnelle. Si une famille comportant une personne en situation de handicap a effectivement une vie « hors norme », sa construction, ses dynamiques éclairent en réalité celles de toutes les familles. Pour appréhender l'humain, nous ne devons pas oublier qu'il n'existe jamais seul. Une telle conscience ne pourra que nous appuyer dans une conduite de professionnel éclairé.

# Conclusion

Dans le but de sensibiliser les professionnels côtoyant des personnes polyhandicapées à la complexité du vécu familial de celles-ci, ce mémoire fait entendre les témoignages de quatre mères, quatre frères et une sœur. Les entretiens menés se sont montrés riches et diversifiés, à l'image des situations vécues par les familles et les personnes polyhandicapées, composées d'éléments interconnectés, délicats à saisir et présentant des aspects différents. Cela nous a conduit à la nécessité de développer particulièrement notre analyse de ces entretiens. Les participants ont tous reconnu le besoin de former les professionnels, amenés à prendre soin de leurs enfants ou frères ou sœurs, à l'écoute de leur parole et à sa prise en compte. Nous souhaitons que le DVD construit à partir de leurs discours puisse être utilisé dans ce sens. En tant qu'orthophonistes, nous ne pouvons prendre en charge un enfant ou un adulte extrait totalement de son milieu de vie, de son milieu familial. Il en est notamment particulièrement ainsi dans les situations de polyhandicap, où la famille dans son entièreté développe des compétences et des rôles spécifiques. C'est à travers cette prise de conscience et dans le but de l'étendre à d'autres que notre mémoire s'est dessiné et a pris la forme qu'il a aujourd'hui. Cependant, il pourrait être adéquatement complété par le regard complémentaire des professionnels à qui il s'adresse.

# Bibliographie

- Alm N., Parnes P. (1995) Augmentative and Alternative Communication : Past, Present and Future. *Folia Phoniatica et Logopedia*. 47. 165–192
- Arpaillange M., Debril A. (2013). *Évaluer la communication de la personne polyhandicapée. Proposition d'une démarche : le CHESSEP (Communication Grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé)*. Mémoire d'orthophonie. Université Lille 2.
- Basquin N. (2003). Approche de la fratrie des enfants handicapés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 51. 361-365.
- Ben soussan P. (2007). « Ces maudits mots dits : la révélation médicale du handicap à la naissance » *In* : Ben Soussan P. *Naître différent*. Ramonville Saint-Agne : Editions érès, 43-60
- Bied-charreton X. (2006). « Le vieillissement des personnes polyhandicapées. Aspects psycho-affectifs » *In* : CTNERHI (éd). *Congrès Polyhandicap 2005*. Paris : CTNERHI, 148-151
- Blanc A. (2011). *Le handicap ou le désordre des apparences*. Paris : Armand Colin.
- Boucher N. (2005). Frères et sœurs face au handicap. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 53. 186-190
- Brin F., Courrier C., Lederlé E., Masy V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie : 3ème édition*. Isbergues : OrthoEdition.
- Carrasco L., Matignon C. (2013). *Précurseurs de la communication chez le jeune enfant porteur de polyhandicap : Programme d'Intervention en Orthophonie centré sur les parents*. Mémoire d'orthophonie. Université Lyon 1.
- Coquet F. (2012). *Situation d'interaction*. Cours de deuxième année d'orthophonie. Université Lille 2.
- Corraze J. (1980). *Les communications non verbales*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Crunelle D. (2013). *La communication de la personne polyhandicapée*. Cours de troisième année d'orthophonie. Université Lille 2.
- Desenfant M. (2010) « L'adulte polyhandicapé » *In* : Juzeau D. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod, 171-176
- Dupré E. (2011). *Impact du travail thérapeutique de stimulation sensorielle chez des enfants autistes présentant des troubles de l'oralité verbale et alimentaire*. Mémoire d'orthophonie. Université Nancy 1.
- Dunst C.J. (2007). Early Intervention for Infants and Toddlers with Developmental Disabilities. *In*: Odom S.L., Horner R.H, Snell M.E., Blacher J. (Eds), *Handbook of developmental disabilities*. New-York : Guilford Press. 161-181.

- Dusol F. (2010). « Les annonces du polyhandicap » In : Juzeau D. (Eds), *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod, 9-12
- Epagneul M.-F. (2008). Du bon usage du concept de « deuil de l'enfant idéal ». *Reliance, Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés*. 26. 43-50
- Favotte V. et Debliqui M. (2010). « Être parents d'enfants polyhandicapés » In : Juzeau D. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod, 78-81
- Favotte V. et Debliqui M. (2010). « Famille et parentalité » In : Juzeau D. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod, 69-84
- Fröhlich, A. (2008). La stimulation basale®, traduit de l'allemand par le SPC, *Lucerne, 2e édition, 2000, 256*.
- Golse B. (2006). « L'incurabilité : un état ou un processus (mise en perspective des points de vue neuro-pédiatriques et pédo-psychiatrique) » In : CTNERHI (éd). *Congrès Polyhandicap 2005*. Paris : CTNERHI, 271-279
- Goussé V. et Lovato M.-A. (2009). La résilience familiale dans les familles ayant un enfant atteint d'un handicap : des modèles à la pratique. *Pratiques psychologiques*. 15. 427-433.
- Graveleau M.-T. (2006). « Parler des familles, parler avec les familles : l'expérience d'une prise de parole dans un module de formation » In : CTNERHI (éd). *Congrès Polyhandicap 2005*. Paris : CTNERHI, 248-250
- Husse C. et Juzeau D. (2010) « L'isolement, ça vient comment ? » In : Juzeau D. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod, 81-82
- Husse C. et Juzeau D. (2010) « Une annonce ou des annonces » In : Juzeau D. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod, 1-7
- Jakobson R. (1963), *Essai de linguistique générale*, Paris, éd. de Minuit
- Korff-Sausse S. (2003). Frères et sœurs psychiquement oubliés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 51. 385-389
- Korff-Sausse S. (2008) L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance, Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés*. 26. 22-29
- Marchand, M.-H. (1998). Des moyens différents pour communiquer et développer le langage. *Rééducation orthophonique 193*, 90-113.
- Mondonneix , E., Schiano C. (2013). *Faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap : Proposition d'outils individualisés dans le cadre de la démarche CHESSEP (Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé)*. Mémoire d'orthophonie. Université Lille 2.

- Ouellet S., Caya I., Tremblay M.-P. (2011). L'effet du jeu musical sur la communication d'élèves polyhandicapés : résultats d'une recherche collaborative. *ANAE 112-113*, 231-237
- Ponsot G. et Denormandie PH. (2006). « Un congrès sur le polyhandicap en 2005, de qui parle-t-on ? Pourquoi en parle-t-on ? » *In*: CTNERHI (éd). *Congrès Polyhandicap 2005*. Paris : CTNERHI, 14-18
- Pruvo C. (2010). « Les besoins fondamentaux du tout-petit » *In* : Juzeau D. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod, 31-36
- Richard J.-T. (2013). « Le polyhandicap comme générateur de dépendance chez les autres. Eléments pour une proximologie psychanalytique » *In* : Zribi G. et Richard J.-T. *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple*. Rennes : Editions des presses de l'école des hautes études en santé publique, 47-74
- Sarfaty J. (2013). « Un abord nécessairement global » *In* : Zribi G. et Richard J.-T. *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple*. Rennes : Editions des presses de l'école des hautes études en santé publique, 35-38
- Scelles R. (2003). Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions : une question cruciale pour les frères et sœurs. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 51. 391-398
- Scelles R. (2004). Penser la fragilité et les compétences des parents pour ouvrir sur des pratiques qui soient « bientraitantes ». *Pratiques psychologiques*. 10. 1-5
- Scelles R. (2008). De l'interaction au lien fraternel. *Lien social*. 884
- Scelles R. (2010). *Liens fraternels et handicap*. Toulouse : Editions érès.
- Sergeant H. Juzeau D. Pernes P. (2010) « Définition, historique et enjeux » *In* : Juzeau D. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod, 13-27
- Tran, T.-M. (2012). *Interactions verbales et communication*. Cours de deuxième année d'orthophonie. Université Lille 2.
- Truscelli, D. (1998). Evaluation médicale des IMC lourdement handicapés par leur dysarthrie ou leur absence d'expression orale (pour raison mécanique). *Rééducation orthophonique*.193. 59-68.

#### Sites web consultés

Site de La Maison des Aidants®

<http://www.lamaisondesaidants.com/> [Consulté le 10/12/2014]

Site de la stimulation basale®

<http://stimulationbasale.fr/> [consulté le 09/12/2014]

# Liste des annexes

**Liste des annexes :**

**Annexe n°1 : Interview de Mme D**

**Annexe n°2 : Interview de Mme Dc**

**Annexe n°3 : Interview de Mme Ds**

**Annexe n°4 : Interview de Mme L**

**Annexe n°5 : Interview de M. D**

**Annexe n°6 : Interview de M. Dc**

**Annexe n°7 : Interview de Mme G**

**Annexe n°8 : Interview de M. G**

**Annexe n°9 : Interview de M. K**