



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Nolwenn COÏC
Marie-France THUILLIER

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**

Annexes

Annexe 1 : Interview de Mme D.

Présentation

Mme D nous présente sa famille et son fils. Elle explique les capacités et incapacités de B, le combat qu'ils ont mené de l'annonce à aujourd'hui, notamment pour le faire parler, fait qu'elle mettra particulièrement en avant dans l'entretien.

On remarque que l'explication purement médicale du handicap de son fils est donnée rapidement et en termes succincts « Il a eu une hémorragie cérébrale. Ça lui a détruit la moitié du cerveau ». Ce sur quoi elle va s'attarder, c'est l'explicitation des incapacités sensorielles et motrices puis des capacités de B, mises en avant par cette dichotomie. Elle parlera aussi de son rôle face à ces déficits « je suis ses yeux, ses mains et ses jambes », en se présentant comme en fusion physique avec son enfant. Comme la principale capacité de B, du point de vue de sa mère, est l'accès au langage oral « le langage est la seule chose que j'ai réussi à lui donner », c'est le combat mené autour de la parole qu'elle va mettre en avant « il ne peut pas faire grand chose. Il peut parler... Ils se sont battus pour qu'il parle ». Le SESSAD qui suivait B lui a notamment refusé une prise en charge orthophonique, considérant que celle-ci n'était pas nécessaire, le langage ne faisant pour eux pas partie des besoins primaires, tels que manger, boire, se laver ...

L'accouchement et l'annonce

Mme D « a fait [sa] grossesse normalement ». Elle raconte ensuite la perte des eaux, le refus de l'accoucher tout de suite, l'attente qui a suivi et finalement la prise en charge en urgence du fait d'une souffrance fœtale. Là sont alors désignés les coupables de l'accident qui va causer le handicap de son fils : le personnel de la maternité, qui ne l'a pas écoutée. « On lui a enlevé tout de suite [ses enfants] » et elle n'a su la vérité que cinq jours plus tard. Durant ce temps une pédiatre lui apportait des nouvelles rassurantes « pas de problèmes, il n'y a aucun soucis... » malgré l'inquiétude de Mme D qui demandait « s'ils étaient normaux ». Lassée d'attendre, elle réclame de voir ses enfants. Face au couffin de B, le pédiatre lui demande d'abord de parler de son autre fils N, pour finir par lui annoncer « B est très handicapé, ça sera un légume, il n'y aura rien ». Mme D insiste sur la grande dureté des mots et des événements, augmentée par cette question « Qu'est ce que vous faites, vous le gardez ou vous l'abandonnez ? »

Après l'accouchement

Mme D nous explique « la haine » qu'elle avait « envers tout ce qui est médical. » causée par le mensonge durant cinq jours de cette pédiatre. Elle estime que sa qualité et ses droits de parent ont été bafoués. De plus elle n'a jamais su si B avait été réanimé, ni n'a pu donner son avis. Elle a abandonné ces sentiments et l'idée d'une poursuite judiciaire car « ça ne [lui] rendra pas [son] fils, normal. » Elle a alors décidé de se battre pour lui et de « faire ce qu'elle avait à faire avec son propre fils ». Au début elle s'est demandé si elle était responsable, puis elle « s'est consacrée à lui » pour « leur prouver » qu'il n'était pas un légume.

Le rôle des frères

Dès qu'elle a connu le handicap de son fils, elle en a parlé avec ses aînés, c'était très important pour elle. B a été accepté et mis dans l'ambiance de la famille. Chaque frère a pris un rôle spécifique auprès de lui : l'aîné est « un peu le papa », le second joue avec B, et le dernier chante avec lui. Les frères pouvaient exprimer leur désirs de participer aux rééducations. Mme D ne les a jamais mis à l'écart « il faut justement emmener l'enfant handicapé dans la famille », et B est une enfant comme les autres.

L'expérience de la structure

B a été en structure pendant un an mais Mme D « a arrêté parce que ça se passait très mal ». B n'était « plus joyeux », il n'y avait plus d'envie, « il se laissait vraiment partir ». C'était très douloureux et angoissant pour Mme D. Selon elle, c'était dû au manque de personnel, au contraste avec la stimulation donnée à la maison, et à l'inadaptation entre elles des pathologies présentes chez les enfants de la structure. Son fils ne pouvait pas évoluer. La structure était aussi beaucoup trop fermée, sans qu'une place y soit laissée aux parents. Alors qu'au début Mme D avait fait des démarches pour faire entrer B en école maternelle. C'est le SESSAD qui n'a pas voulu, selon eux B n'aurait rien pu faire à l'école, et seule une structure pouvait l'accueillir. Mme D étant privée d'aides, elle a accepté l'essai. Elle refuse depuis lors l'idée de refaire souffrir

B en réessayant, vue sa mauvaise expérience. Même récemment, suite à une opération, il a été dans un centre de rééducation, mais sa mère restait avec lui dès qu'elle le pouvait, pour le stimuler, pour l'aider, puisque le personnel « ne savait pas quoi faire avec lui ».

S'adapter au polyhandicap

La réorganisation de la vie familiale s'est faite naturellement. Un jour l'un de ses fils lui a dit « maman si je suis comme ça c'est grâce à B ».

L'adaptation de la famille aux conséquences du polyhandicap demande de la créativité et une bonne connaissance des capacités de B, notamment pour lui trouver et lui adapter des jouets. Tout est toujours de l'apprentissage pour B et même les catalogues de jouets pour enfants handicapés en sont pas adaptés à ses spécificités.

L'imaginaire de B

Mme D nous explique que B a des chiens imaginaires et qu'il leur invente des noms, bien qu'il en ait longtemps eu peur. Le chien de la famille a été nommé en fonction du nom d'un chien imaginaire.

La communication

La communication verbale de B est très développée. Mme D tient des conversations avec lui. Il adore d'ailleurs les chansons et en retient les paroles. Ce qui fait dire fièrement à Mme D qu'il a de la mémoire, une mémoire qui aurait pu être exploitée s'il était allé à l'école maternelle. Si B a parlé c'était « à cause » de sa mère, elle « voulait qu'il dise maman ». Ca a été un travail répétitif, décourageant et de longue haleine mais après le premier mot, il a été poursuivi par une orthophoniste. Mme D et celle-ci se sont alors battue ensemble, pour progresser pas à pas, avec patience. Mme D participait aux séances et était ravie, elle reprenait ensuite le travail à la maison, quotidiennement. L'alliance thérapeutique fonctionnait, de même que l'accompagnement parental.

Le réseau de professionnels

Autour de B s'est créé un réseau de professionnels qui le prennent en charge depuis son plus jeune âge. Mme D exprime la confiance qui s'est établie entre elle et les professionnels et entre ceux-ci et son fils. Cette confiance demande du temps. Et lorsque l'un d'eux doit arrêter le suivi, c'est dur pour elle, plus que pour son fils. Elle a d'ailleurs du mal à trouver un remplaçant. Elle ne sait pas pourquoi certains refusent, peut être à cause du temps à donner pour établir une confiance et pour faire travailler B. Selon Mme D, la prise en charge d'un enfant comme son fils, « c'est à apprendre » et pour apprendre, il faut essayer avant tout. Les parents sont là pour faire le lien et aider dans les débuts, guider et rassurer. C'est à eux de dire « ça ne s'attrape pas, ce n'est pas méchant ce qu'il a »

Le rôle spécifique de l'orthophoniste

L'orthophoniste a basé son travail notamment sur le contact physique avec B. Celui-ci étant aveugle, elle a trouvé des stratégies adaptées pour lui faire sentir le souffle et la vibration de la parole. Elle a apporté des techniques, les a adaptées à B, et s'est elle-même adaptée à son besoin de contact : rester à côté de lui et tenir sa main. B s'est approprié ses 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.

La vie familiale

Mme D pense qu'elle a toujours essayé d'être là pour ses fils, comme la mère de tous, même s'il a fallu expliquer pourquoi B avait besoin de plus de présence. Que les frères soient impliqués a aussi beaucoup aidé. Il reste que leur vie est différente de celle des autres, les choses étant plus compliquées. Mais elle n'a que ses enfants, volontaires, comme relais. Les gens sont globalement égoïstes et elle a appris à « gérer » les journées « longues, dures » et la présence constante au côté de B. « Mais c'est leur vie ». Lorsque B est arrivé, Mme D a discuté avec ses enfants et le groupe s'est construit comme ça. Par contre le papa est parti, et ses enfants « se sont raccrochés à [elle] ». Rien ne change malgré l'avancée en âge de B et ses enfants « ne se détachent pas ».

La vision de l'avenir

Mme D y pense tous les jours, elle se questionne beaucoup à ce sujet. Bien qu'elle espère que B n'aille pas dans un centre, elle ne veut pas que ses enfants « subissent ça », car elle sait à

quel point c'est dur et elle veut qu'il reste leur frère. Pourtant ils lui ont dit « on sera toujours là pour lui, ne t'inquiète pas. » La question de l'impossible autonomie est au centre de cet avenir. Et l'inquiétude par rapport aux centres et à ce qu'il peut s'y passer toujours dans son esprit.

Le regard du monde extérieur

Mme D indique qu'il arrive à B de réclamer pour se promener dans des galeries marchandes. Au début, le regard des gens sur son fils la blessait beaucoup mais dorénavant, elle n'en tient plus compte, sous peine de ne plus oser sortir. Même B pouvait être perturbé par ces regards « durs », « comme s'il avait la peste ». Un jour il a même demandé à un garçon d'arrêter de le regarder. Mme D n'a pas voulu « plier » à ce sujet et a « pris sur [elle] ». « Partout où [elle] va, il vient »

La vie de B, ses activités, ses plaisirs

Les journées de B demandent beaucoup d'organisation, pour le repas par exemple, parfois il peut manger en une demie heure, parfois en une heure. Ce sont des moments longs et compliqués. Par contre, B adore la musique et réclame une présence sonore toujours autour de lui : « c'est un besoin » et ça le rend heureux.

Les structures

Mme D explique encore une fois qu'elle trouve les structures trop fermées « quand elle voyait les murs de trois mètres... Ouvrez un peu ! » et trop occupées des rentrées d'argent, au mépris des demandes des familles, notamment au sujet des vacances.

Le besoin de s'entendre appeler maman et la relation de B avec son jumeau.

« Je suis sa maman, j'avais besoin de l'entendre », c'est ce que dit Mme D lorsque nous revenons sur la parole de B. C'est un de ses objectifs qui s'est réalisé et elle a dû se battre pour y arriver. D'après elle, si les fratries sont impliquées, les enfants polyhandicapés peuvent faire beaucoup de choses. Cela l'amène à parler du frère jumeau de B, qui le considère en fait plus comme son petit frère, et c'est normal.

On peut toujours faire quelque chose.

Mme D conclut en énonçant qu'on peut toujours travailler avec des enfants comme ça. « L'orthophonie, c'est pareil, on peut toujours faire des choses, la preuve ! ». Elle pense 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.

Annexe 2 : Interview de Mme Dc.

Annonce du diagnostic

Mme Dc a souffert de ne pas savoir tout de suite ce que sa fille avait. Elle a même harcelé le neurologue pour savoir : au début, ils ne parlaient que de retard psychomoteur. Ensuite, le diagnostic a été posé : encéphalopathie d'origine inconnue. « Avec cela on va pas très loin ! » commente Mme Dc. Cependant elle a un « gros doute sur la naissance » en tant qu'origine. AS a fait des petits infarctus sous-corticaux. Mais personne ne sait quand. AS ne tenait pas bien sa tête à 8 mois, et à 1 an, elle ne tenait pas assise. Elle était très hypotonique. La mère s'est posé des questions. Le médecin a fini par lui dire : "marcher, peut-être, mais elle gardera une structure de langage assez primaire" Elle s'est dit « toi mon bonhomme on verra bien si elle gardera une structure de langage assez primaire ! ». Elle avoue après : « En fait, il avait raison ».

Évolution psychomotrice

Quand elle était petite, elle se déplaçait sur les fesses. Puis elle a marché après une opération des tendons d'Achille à 7 ans, enfin elle s'est retrouvée en fauteuil roulant. Elle a quand même encore le "réflexe de marche" mais pour quelques pas seulement. À une époque, elle a même fait des randonnées en montagne. Elle fatiguait, mais elle tenait, volontaire, cependant elle n'avait pas d'équilibre à l'arrêt : c'est ainsi qu'elle est tombée et s'est cassé le nez : elle respire par la bouche en conséquence. Elle régresse par paliers au niveau bucco-facial. Elle souffre parfois de pneumopathies.

Ce que Mme Dc aurait aimé qu'on lui dise

Elle aurait bien aimé qu'on leur donne un peu plus de renseignements sur l'évolution, les choses annexes au handicap : ce qui vient après et à côté, les régressions, la progression possible. Mais Mme Dc a conscience que les médecins ne savaient pas vraiment, en fait, avant la pose du diagnostic : c'était difficile de dire ce qui allait se passer. Pour l'épilepsie par exemple : elle n'était pas du tout préparée au fait que AS puisse avoir une crise, or c'est arrivé, et elle a lu plus tard que l'épilepsie était assez fréquentes dans une pathologie neurologique, et elle aurait aimé être prévenue. Elle remarque cependant plus tard : « d'un autre côté, si on le sait avant, peut-être qu'après on se pose des tas de questions, on est inquiet à l'avance sur quelque chose qui n'est pas certaine... » Quand on est parent, on a besoin de savoir si on peut espérer une amélioration, une évolution physique et intellectuelle de son enfant, ou si, tout en continuant à être stimulé et développé, l'enfant ne sera jamais comme les autres.

Les médecins leur ont parlé de retard psychomoteur, Mme Dc a alors pensé "bah pas grave si elle marche à 2ans, 2ans1/2, elle récupérera son retard au fur et à mesure », or elle soupçonne que les médecins devaient déjà savoir qu'il s'agissait d'un problème plus grave qu'un retard psychomoteur. « Là je me suis dit, ils auraient peut-être dû nous préparer un peu mieux. Après peut-être que je n'ai pas voulu comprendre ! » « Je me suis demandé si mon mari n'avait pas compris plus vite que moi » « C'est sûr qu'on évolue au fur et à mesure avec le handicap, apprendre brutalement que votre enfant est polyhandicapé, c'est peut-être très dur. » Ils étaient à des kilomètres de penser au handicap physique. « Et puis, on ne sait pas, la grossesse était très bien, [c'était un] beau bébé, juste [avec un] léger strabisme divergent, souriante, un peu dans son petit monde, d'une sagesse ! très sage... trop sage. »

Mme Dc pense que les médecins pourraient proposer d'aller rencontrer monsieur ou madame untel, pour discuter avec des gens formés pour préparer au handicap. Elle pense qu'elle aurait pu faire davantage au début si elle avait su. Les premiers signes se sont déclarés à 3 mois, mais le premier bilan n'a eu lieu qu'à 11 mois, entre-temps, ils avaient juste commencé la kinésithérapie. Mme Dc pense qu'ils ont perdu un temps précieux. « C'était l'époque aussi, peut-être ». Les parents sont très seuls face à cela. Face aussi à toute la partie administrative, de nombreuses démarches pour lesquelles les parents doivent se débrouiller comme ils peuvent. Cela prend du temps. Elle pense que pouvoir partager l'expérience, cela aurait du bon.

Importance de l'unité familiale

Les autres enfants ont été très présents. Il y a des choses qu'ils n'ont pas faites parce qu'il y avait AS. « Par contre, c'est groupier. Faut pas dire du mal des uns des autres. » Quand tout le monde était encore à la maison, Mme Dc essayait de faire participer AS au maximum à toutes les activités qu'ils faisaient, ce qu'il lui était possible de faire : elle adorait la mer, la plage... DL (sa sœur cadette) la prenait sur ses épaules, petite, pour aller à la plage. « Maintenant c'est

beaucoup plus galère : fauteuil roulant dans le sable, il faut des tire-à-l'eau... ». Quand elle était petite, elle avait moins de possibilités gestuelles, mais elle arrivait à se déplacer sur les fesses. « Alors le dimanche matin, j'entendais des petits pas de souris dans le couloirs et des "poum poum" "schboum schboum" dans l'escalier. Une de ses sœurs devant, une autre derrière pour prendre le petit déjeuner »

Quand la mère a décidé de mettre sa fille en centre parce qu'elle n'en pouvait plus, la première fois qu'elle en a parlé, tout le monde a dit non. Quelques temps plus tard, quand elle en a reparlé (AS était devenue difficile), sa fille DL lui a dit que, oui, c'était une bonne idée finalement : cela lui a donné le courage de le faire. Le père ne s'occupe pas de AS. Il n'a jamais accepté le handicap de sa fille.

Communication

Les pictogrammes

Mme Dc fait un rapport avec le livre « le cri de la mouette » : dans ce livre la jeune femme se plaint de ne pas s'entendre parler. Elle pense qu'avec les pictogrammes, on ne s'entend pas non plus parler. Ce rapport de soi vers l'autre n'est pas si évident. Elle raconte que pour AS, au début, les pictogrammes, c'était un jeu : elle les connaissait, mais le passage entre savoir ce que cela voulait dire et se l'approprier comme moyen de communication, ce n'était « pas si facile ». C'est ce qui s'est passé avec le Bliss. Comme il n'était pas utilisé en dehors de l'orthophonie, elle le prenait pour un jeu. De plus, elle pense que « Les pictogrammes, c'est pas infaillible ». Les interlocuteurs doivent faire une assimilation, ce qui n'est pas simple. Alors, quand la personne en face demande « c'est celui-là que tu voulais dire ? » alors qu'elle ne voulait pas dire cela, mais qu'à l'instant même, en fait celui-là l'intéresse aussi, elle va dire oui, mais du coup ils sont partis du sujet initial.

L'orthophonie

En premier lieu, ils ont essayé le Bliss à l'institut médico-pédagogique : elle connaissait bien les pictogrammes du Bliss alors que la famille avait du mal à comprendre : c'est très compliqué. Quand on sait utiliser le Bliss on peut apprendre à lire d'après M. Dc (fils). De toute façon le Bliss était juste utilisé avec l'orthophoniste, et n'était pas intégré au sein de la structure. Quand AS est partie en IME (à 10 ans), elle s'est mise à des pictogrammes plus réalistes. Mme Dc remarque que les pictogrammes, ce n'est que matériel, et tout ce qui est sentiment ou de l'ordre de la pensée, il n'y a pas grand chose, et les utilisateurs peinent à s'exprimer dessus. AS utilise quelques petits gestes en parallèle : mais il ont plusieurs sens (j'ai mal à la tête ou je pense à quelque chose, faut pas oublier...) Au début c'était donc un jeu pour elle : un pictogramme veut dire ceci, mais ce n'était pas intégré dans sa communication. Ils ont fait plusieurs essais : un set de table à sa place assise, des « trucs avec des rouleaux », un « truc qui se tournait ». Aujourd'hui, elle utilise une soixantaine de pictogrammes disposés sur sa tablette. Le déclic est venu lors d'une visite chez le médecin vers 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. Elle a aussi un cahier de pictogrammes avec un menu mais il est compliqué car il faut trouver les pages, on perd le fil, donc elle utilise sa tablette de pictogrammes, et répond grâce à des questions à choix multiples : elle désigne.

Avec l'orthophoniste, AS travaillait sur des puzzles, un travail de positionnement, de calme, d'acceptation. Puis elle n'a plus eu d'orthophonie pendant très longtemps. Maintenant de nouveau une orthophoniste va travailler la communication avec l'informatique mais Mme Dc a juste eu une conversation téléphonique avec elle. Elle préférerait la voir. AS a des difficultés à assimiler la notion temporelle : si on lui demande « est-ce que tu as mal au dos ? » Comme elle a souvent mal au dos, elle va dire oui même si ce n'est pas à l'instant présent. Mme Dc insiste donc sur le fait qu'il faut être précis dans les questions qu'on lui pose : « maintenant ». Et surtout, ne jamais lui poser une question en interro-négatif. Mme Dc aimerait un système avec un réseau de pictogrammes mais il faut de la gestualité pour le dérouler, ce que les personnes polyhandicapées n'ont pas. La tablette tactile pourrait être une bonne idée, mais AS n'a pas la dextérité fine (problème du zoom...), alors Mme Dc a eu l'idée d'un gant qui laisse juste l'index dépasser, ou un joystick adapté sur la tablette. « 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. » AS a aussi eu des problèmes de déglutition assez importants à un moment, avec un point de gastrostomie qu'elle a fini par arracher une nuit qui s'est alors rebouché.

L'articulation verbale

Mme Dc aimerait bien travailler l'articulation 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. Mme Dc pense que AS pourrait améliorer son souffle : elle ne sait pas souffler. Apparemment, cela n'a pas été travaillé étant petite. Elle présente un bavage : petit, raisonnable, mais il s'est accentué avec le temps. Maintenant, elle crispe sa mâchoire, des fausses routes sont apparues, elle ne peut plus boire à la paille, ce qui est pénalisant pour elle car elle utilisait la paille pour travailler sa fermeture labiale.

Perfectibilité

Mme Dc a la conviction qu'il y a toujours un point perfectible. Chez AS, le moteur se dégrade, mais au niveau acquisitions en communication et en présence, cela se perfectionne toujours aujourd'hui : « cela m'épate ». AS essaie de comprendre des choses nouvelles, raconter des événements de sa MAS avec le peu de pictogrammes qu'elle a – parfois cela marche, parfois pas. Récemment, elle réussit même à communiquer au delà du temps présent. AS participe maintenant à un certain nombre d'événement au sein de sa MAS. Elle a participé, selon son souhait, à l'élaboration du projet d'établissement. Cela a ouvert des objectifs. Habituellement, les choix des personnes en situation de polyhandicap consistent à répondre à une question à choix multiple : c'est établi. Mais devenir acteur de leur vie en donnant eux-mêmes des indications sur ce qu'ils souhaitent, spontanément, c'est totalement différent. Ce sont eux qui apportent. Avant, c'étaient toujours des propositions qu'ils acceptaient ou non. Maintenant, on leur demande leur avis. « 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 cela va être intéressant ils marchent dans leur truc et on découvre d'autres choses. »

Problèmes moteurs qui influent sur la désignation :

Elle a des problèmes pour retirer, serrer, desserrer : elle appuie puis elle a du mal à retirer sa main. Donner quelque chose par exemple : elle peut prendre et donner, mais desserrer elle peine et plus avec une main que l'autre. De ce fait, elle change de main. Le changement de main a été appris très récemment, grâce à un boulier, à 20 ans. Son côté droit était le plus atteint. Donc elle a appris à faire des choses de la main gauche. Puis elle a entraîné son côté droite. Elle lève la main gauche pour non/droite pour oui. Sa main gauche reste cependant prédominante. Elle a affiné sa dextérité grâce au boulier et à l'informatique (avec le contacteur.) Elle demande souvent son boulier, cela lui occupe les mains : elle est volontaire, quand elle veut quelque chose. L'informatique a aidé à sa concentration.

Toujours commencer l'apprentissage par du basique

Mme Dc pense que l'apprentissage c'est comme le vélo : il faut commencer par des choses basiques : le Bliss était déjà trop compliqué pour AS. Utiliser des « trucs qui tournent » pour qu'une personne handicapée motrice communique n'est pas une bonne idée : AS peut désigner avec son doigt mais tourner non, et « c'est pas drôle quand elle n'y arrive pas ». Elle se bute. Elle supporte mal les contraintes en général. Elle n'est pas toujours très raisonnable : elle peut s'énerver si elle n'y arrive pas tout de suite, elle est impatiente. Dans le cadre du handicap, ils subissent déjà des défaites multiples, en rajouter n'est pas constructif. Mme Dc pense qu'il est important de vraiment utiliser les choses les plus simples possibles. Mme Dc trouve que l'association geste parole en communication est importante et qu'on ne la travaille pas assez. La communication n'est pas intéressante si le geste est malhabile avec les pictogrammes. Elle trouve que ce serait bien que les professionnels ne « soient pas branchés uniquement sur leur propre paroisse ». Essayer de faire des sons est important certes, mais le positionnement aussi. Beaucoup de choses sont évidentes quand on les fait soi-même : elle propose de travailler en séance groupée.

Se mettre à la place du patient est essentiel

Mme Dc utilise beaucoup de gestes avec sa fille qu'elle a initiés elle-même, avec du bon sens. Elle pense qu'il faut d'abord observer, ensuite utiliser le bon sens et se mettre dans la même situation. « Combien de fois cela m'arrive, je me mets dans le fauteuil. Est-ce que c'est confortable ? » « J'essaie systématiquement ». « Ce serait bien que les professionnels soient mis en situation comme cela au moins une fois. On passe la journée en fauteuil, je pense que cela devrait faire partie des études. » « Comme cela on se rend compte qu'on a mal aux fesses à rester assis dans un truc sans bouger. On ne devine pas si la personne ne vous le dit pas. Mais si la personne ne peut pas vous le dire ? Si elle peut, elle va se bouger elle-même, si elle ne sait pas le faire... elle reste à avoir mal aux fesses toute la journée... » AS ne va pas d'elle-même

communiquer spontanément, cependant. Elle est beaucoup sollicitée par sa mère. Pendant longtemps c'était par mimiques. Mais elle ne regardait pas.

Conclusion

Mme Dc a tenu à me rappeler quelques minutes après mon départ pour insister sur le côté ludique des apprentissages : C'est très important de garder l'esprit du jeu.

Annexe 3 : Interview de Mme Ds.

Présentation de son fils grâce à un album-photo

Mme Des a 3 enfants, deux fils, une fille. A., le plus jeune, a 32 ans et est polyhandicapé. Il vit aujourd'hui en maison d'accueil spécialisée. Mme Des a d'abord tenu à me montrer des albums photos de son fils afin de bien situer le contexte. Elle a créé ces albums pour que le nouveau personnel soignant puisse connaître plus vite A. et qu'ils comprennent qu'il s'agit avant tout d'une personne, pas d'un objet. Elle décrit son fils comme épicurien, avec une "mémoire d'éléphant" : Il connaît toutes les histoires des Monsieur-Madame par cœur, même celles qu'il n'a pas entendues depuis dix ans. Il prononce correctement les mots même s'il n'a pas toujours le sens et même s'il n'est pas toujours bien audible. Il a été suivi par une orthophoniste – elle a remarqué qu'il n'aurait pas de problème au niveau de la prononciation – et a travaillé surtout avec des puzzles. Dès tout petit il a été suivi par beaucoup de professionnels, notamment par Mme Crunelle. Il ne reconnaît pas les couleurs. Sa mère a travaillé longtemps dessus. Mais il reconnaît bien les personnes. Il est encore beaucoup entouré par ses parents aujourd'hui. Dernièrement A. a été très malade et a été hospitalisé, alors ils sont partis tous les trois, parents et enfant, en vacances deux semaines où M. et Mme Ds se sont entièrement consacrés à lui. Il est très entouré. « On est revenu sur les genoux, c'était super, on a pas regretté, il était tellement heureux » : « il nous rend au centuple l'effort que l'on fait »

La découverte au fur et à mesure de la pathologie

Au départ, ils ne savaient pas ce qu'il avait, ils se sont dit "on verra au fur et à mesure du temps" donc ils ont mis un certain temps avant de comprendre qu'il était polyhandicapé : handicap moteur, mental et sensoriel (amblyope et cataracte). Il est aussi épileptique. Les deux époux se sont demandé : "qu'est-ce qu'on peut faire pour cet enfant ? » et leur première pensée a été de le rendre heureux.

Scolarité et socialisation

M. et Mme Ds ont alors vécu le « parcours de beaucoup de parents », c'est-à-dire d'abord accepter le handicap et voir comment il pouvait évoluer avec les autres enfants . « Donc j'ai cherché une crèche » Mais A. n'a été accepté nulle part en crèche. Mme Ds s'est alors battue pour qu'il soit accepté en maternelle et a eu la chance de rencontrer une directrice d'école qui a accepté A. une fois par semaine dans une petite école maternelle. Au départ A. a été confié à une institutrice qui se sentait très mal à l'aise face au handicap et n'a pas supporté : au bout de très peu de temps elle a demandé à la directrice d'arrêter l'expérience, car elle ne se sentait vraiment pas bien, donc la directrice « très très bien, très ouverte » a pris A. dans sa classe. Elle l'a mis sur une petite chaise, au centre de la classe, ou bien sur ses genoux mais toujours au centre de la classe, les autres petits autour . Elle a donc sensibilisé les autres enfants à la présence d'A. qui semblait conscient d'être le centre d'intérêt, et de la directrice, et des autres enfants, et se tenait « vraiment très très bien, vraiment super gentil, pas de troubles de comportement (il n'en a jamais vraiment eu), impeccable, très propre ». Ainsi, A. a expérimenté un démarrage de socialisation.

L'éveil de A., notamment par la musique

« Je me suis toujours battue pour trouver des moyens d'éveil variés. » Mme Ds a gardé son fils 7 ans constamment avec elle. Elle a beaucoup lu, au niveau du handicap, tout ce qu'elle pouvait lui apporter, les méthodes diverses pour trouver objectivement ce qui était le mieux pour lui. Elle lui a beaucoup parlé, raconté des histoires d'éveil à la nature, aux animaux, ce que l'on fait avec un autre enfant, mais elle était encore plus à l'écoute, parce qu'il fallait aller au devant de lui, parce qu'il ne pouvait pas courir, marcher. Il fallait lui apporter les choses, les lui laisser découvrir (Mme Ds a une formation d'infirmière). Mme Ds a vu le bénéfice de ses apports au fur et à mesure pour son évolution car elle a l'impression que tout ce qui lui a été apporté a été intégré maintenant qu'il a 32 ans. Il a vraiment un monde à lui, il a bien repéré toutes les choses qui existent, cela l'a vraiment "nourri". Il a intégré beaucoup de vocabulaire grâce aux chansons – il a fait des corrélations à force de répétitions. Il est important pour elle de toujours bien lui expliquer. « On a tendance à minimiser les explications car il a un polyhandicap et ne comprend pas bien, mais c'est très important de bien lui expliquer la situation et d'être PRECIS justement », il faut le mettre en confiance et il a besoin de cela.

Les parents, experts de leur enfant

Les parents en général sont très attentifs donc ils connaissent vraiment leur enfant et peuvent apporter beaucoup quand il y a un projet à mettre en place : ils peinent à faire passer le message dans les structures, les soignants sont nombreux et ne retiennent pas toujours, donc les parents font des fiches : « c'est pourquoi j'utilise des livres, j'explique. » Mais souvent elle doit recommencer car il arrive une nouvelle personne.

L'importance de la voix des personnes de son entourage

A. exprime beaucoup d'affection au niveau de ses frères et sœurs, la relation à l'autre est primordiale pour lui, mais pas avec n'importe qui : il existe des genres avec qui il est beaucoup plus en symbiose, il passe beaucoup par le ton de la voix. Quand A. a été hospitalisé, Mme Ds a acheté des contacteurs et a enregistré les voix de toutes les personnes qu'il aimait de manière succincte : c'était surtout ludique mais, en fait, il avait vraiment besoin d'écouter les gens qu'il aimait, cela le nourrissait et dans les moments difficiles, il avait besoin de se rassurer et savoir qu'il y avait des gens qui l'aimaient, pas loin. C'était une notion nouvelle pour Mme Ds. Elle pense vraiment qu'il faut donner du sens à la vie des personnes polyhandicapées par le plaisir. Elle découvre son fils encore maintenant, à travers l'hospitalisation, à quel point il peut être gentil, poli. Pendant son hospitalisation, elle essayait de le raccrocher à la vie. A. avait des moments de découragement, alors elle mettait les voix qu'il aime, les histoires... et cela le raccrochait. Il avait envie de continuer à vivre, Mme Ds lui a donné un amour de la vie. « C'est épuisant mais cet enfant c'est du bonheur, il donne des leçons de vie (soupir), de courage, tout ce que je fais c'est pour lui » C'est par le plaisir qu'on arrive à favoriser la communication. Il faut le rendre confiant, en sécurité, et automatiquement, il va s'ouvrir.

Le bénéfice de la stimulation

Mme Ds s'est posé beaucoup de questions : "est-ce que c'est bénéfique ?" Ils travaillent différents apprentissages mais il faut toujours recommencer. Même si quelque chose a été acquis, il faut continuer à le retravailler. Il adore la musique, mais pas n'importe quelle musique. Il reconnaît un morceau dès la première note et continue à chanter : il a une très bonne oreille. Mme Ds trouve important d'être créatif et d'apporter de la nourriture pour le cerveau à son fils mais « en vieillissant on fatigue un peu donc on... » se relâche. « A. a la tête pleine d'images, de sensations, et cela le fait vivre. » Il retrouve les sensations dans ses souvenirs et quand il se remémore un souvenir agréable, il se souvient de la sensation et peut partir en fou-rire. Mme Ds insiste sur le fait que lors des apprentissages, il faut passer par tous les canaux, répéter.

Le bénéfice de la relation parents-professionnels

« Les soignants sont important : nous parents sommes trop inquiets, on n'ose pas trop faire les choses, donc je pense que c'était bien d'avoir ce va-et-vient parents-professionnels "Ils ont beaucoup apporté, c'est primordial.» « Il y a beaucoup de travail à faire ensemble et c'est vraiment super, mais il y a encore à faire. »

Une mauvaise expérience avec les professionnels

Les entretiens pour les structures ont été une expérience traumatisante pour Mme Ds. Les responsables demandaient « comment voyez-vous votre enfant ? » et il fallait qu'elle leur dise « il est handicapé mental ». C'était caricatural. « On ne le voyait pas comme une personne, on voulait me dire qu'il n'avait pas de cerveau, quoi ; alors que c'est le contraire : il a une finesse et une sensibilité et une intelligence émotionnelle au delà de bien des personnes qui se disent intelligentes. » Mme Ds sent qu'il perçoit justement l'authenticité des gens qui s'occupent de lui, qui l'entourent, il va tout de suite voir si les gens sont sincères ou non. A. est souvent vu comme un objet : deux aides-soignants qui s'occupent de lui ensemble vont plus facilement raconter le dernier film vu la veille que s'intéresser à lui. C'est pourquoi Mme Ds pense qu'une personne seule va mieux s'occuper d'une personne polyhandicapée que deux. Elles ne vont pas savoir communiquer avec lui car elles ne lui donnent pas suffisamment d'attention et lui le ressent très fort. Les gens font comme s'il ne comprenait pas.

Les relations familiales

Il existe une relation très forte entre Mme Ds et A. Elle comprend bien comment il fonctionne, pareil pour ses frère et sœur. Ils sont très proches de lui. Par contre, elle avoue ne pas avoir cette relation du tout avec les frère et sœur. « Il est très dépendant de nous » : ses parents sont beaucoup plus câlins, affectueux, démonstratifs avec lui qu'avec les autres : il y a aussi moins de pudeur (notamment père et fils). À tel point qu'à un moment des problèmes de

jalousie sont apparus "c'est dommage que moi je sois pas handicapé on se serait occupé davantage de moi"

la profession des deux autres enfants

Les deux autres enfants de Mme Ds sont musiciens. Sa fille a fait des études d'histoire et a enseigné quelques temps, aujourd'hui elle s'occupe d'enfants en difficulté via la musique. Elle est nature, introvertie. Son autre fils est ingénieur informaticien dans une chaîne musicale, et fait beaucoup de musique à côté. Cependant les parents jouent de la musique sans prétention (mais les enfants ont fait le conservatoire).

Conclusion

« On n'a pas tous les éléments. Quand naît un enfant polyhandicapé dans une famille, cela tombe dessus, c'est tellement lourd, que, bon, on essaie déjà de pas sombrer dans la dépression, d'être là vigilante et performante sur tous les terrains : s'occuper du bébé, des autres, de la maison et un peu de soi ; c'est pas simple, hein, donc automatiquement on néglige quelque chose, on n'est pas parfait. Mais par rapport à cet enfant-là, on a vraiment l'impression d'avoir fait le maximum ; on voit qu'il aime la vie, vraiment, et il nous le rend bien. »

Annexe 4 : Interview de Mme L.

Présentation

Mme L se présente tout d'abord comme maman, de CA son fils polyhandicapé, de deux filles aînées « qui vont bien » et d'un dernier garçon, autiste. Elle précise ensuite qu'elle est aussi 6 fois grand-mère. D'après elle, son métier -médecin phoniatre- ne l'a pas protégé face au handicap de son fils.

La petite enfance de CA

CA était un enfant très attendu par la famille : « [ils] rêvaient d'un garçon » et pendant 15 mois tout s'est bien passé. CA est en effet né « normal ou ordinaire ». Pourtant Mme L était inquiète à son sujet, elle l'a même gardé longtemps dans sa chambre avant qu'il ne retrouve la sienne sous les sollicitations du pédiatre. Mais un matin, elle le trouve en train de convulser dans son lit.

La maladie

CA avait de la fièvre depuis la veille, mais Mme L « aurait dit une banale fièvre [...] Sauf que rien n'a été banal dans cette fièvre ». Avec du recul, la position asymétrique de CA après sa crise était très alertante. Mais à l'hôpital « ça n'a pas alerté les gens ». Après avoir fait un valium pour gérer la crise, ils sont allés aux urgences où tout le monde les a rassurés : « convulsion hyper-thermique, banale ». Rentré chez eux avec un traitement, la fièvre continuait à empirer. Mme L nous raconte qu'elle retirait le thermomètre à 40, ne supportant pas que ça monte plus haut. Retour à l'hôpital où « ça a été l'horreur ». Mme L ne peut nous expliquer à quel point. De plus on lui disait toujours que c'était banal, jusqu'à ce que les symptômes s'aggravent et qu'on lui dise que c'était « une banale encéphalite virale ». « Sauf qu'alors CA était dans le coma ».

Absence de véritable diagnostic

Le diagnostic n'a pas été fait tout de suite, suite à une maldonne dans les prélèvements. Il n'a été connu qu'un an plus tard, alors qu'il y avait déjà incohérence entre les éléments du scanner, très détérioré, et la pathologie. CA est pourtant sorti de l'hôpital avec une prescription de 10 séances de kinésithérapie, après un mois de coma, à la consternation de sa mère.

Les mois suivant le coma et l'épilepsie

Dans les premiers mois suivants, CA a récupéré en fait pas mal de choses. Mais « il s'est dégradé » ensuite jusqu'à un état de mal épileptique. Ses parents ont pris contact avec des spécialistes pour essayer de le soigner. Malgré l'atteinte neurologique, CA était en effet sorti de l'hôpital avec un traitement anti épileptique « très léger et très banale ».

Le coma et la sortie du coma

Les examens passés pendant le coma « s'aggravaient de façon très sévère », mais Mme L « a toujours pensé qu'il allait s'en sortir, qu'il allait se sortir d'affaire. Mais pas une seconde [elle] n'[a] imaginé qu'il pouvait ne pas s'en sortir », au contraire de son mari qui le lui a avoué plus tard. Elle n'a pas du tout eu un raisonnement de médecin. Elle attendait qu'il s'en sorte, et elle a eu raison. La fièvre a baissé, il s'est réveillé et il a remangé. Les parents ont été les premiers à percevoir les signes d'un réveil, malgré le discours du personnel. Et CA a commencé à enlever les sondes gastriques qui lui étaient remises, du fait d'un jour férié avec trop peu de personnel pour lui donner à manger. Le jour suivant, Mme L était là très tôt et a réclamé qu'on donne à manger à son fils, ce qui avait déjà été fait. L'alimentation a été l'un des premiers signes de son retour. Pourtant, Mme L se souvient : lorsqu'ils venaient pendant son coma, c'était traumatisant, les enfants étaient en effet derrière une cage de verre, et Mme « voy[ait] [son fils] à travers cette paroi, ainsi que les personnes qui s'occupaient de lui, à l'intérieur. » Elle aurait donné n'importe quoi pour le laver, alors que « des personnes venaient le laver comme on lave un paquet [...] Mais [elle], c'était [son] enfant. » C'était sans doute sa manière de communiquer avec lui, mais, au niveau de l'hôpital, ce n'était « pas inscrit dans leur fonctionnement, de permettre aux parents de s'occuper de leur enfant ». « Il y avait d'un côté la prise en charge des soins, et le reste c'était après. » Même si bien sûr elle pouvait le visiter et qu'elle le prenait dans ses bras, elle aurait préféré agir comme une mère, dans le quotidien, en l'habillant, le lavant...

Les sœurs de CA pendant la maladie

Ses filles lui ont raconté leur point de vue sur le moment initial de la maladie, bien plus tard. Elles pouvaient se souvenir de tout en détail, les dessins sur leurs pyjamas alors qu'elle devait s'habiller seules dans la voiture sur le parking de l'hôpital. Elles ont dit à leur mère qu'elle ne pouvait pas imaginer ce que c'était « d'être toutes seules dans la voiture à attendre ». Mme L rajoute qu'elles n'ont pas bougé, paniquées dans la voiture, et qu'il n'y avait personne pour les rassurer. Elles n'auraient jamais pu penser à faire une bêtise. M. et Mme L étaient « tous les deux pris par ce qu'il se passait » mais ça l'a touchée quand ses filles lui ont dit ça, car ça voulait dire que pour elles « c'était une grande violence, cette situation. Elles n'ont pas été protégées de ça ». Ensuite elles venaient voir leur frère pendant le coma, mais sans pouvoir dépasser la paroi de verre : « c'était totalement interdit aux enfants ».

La sortie de l'hôpital, la prise de conscience du handicap

On a « rendu » son fils à Mme L assez vite, puisque elle et son mari étaient médecins : « on leur a fait confiance [...] mais ça tenait à leur profession ». Mme L a arrêté de travailler pendant un mois. Durant le coma, l'électro-encéphalogramme s'était très dégradé et depuis le réveil, il continuait à être « très perturbé, très anormal ». Mme L explique qu'« on ne [lui] a pas rendu un enfant ... normal. » Mais le personnel de l'hôpital ne leur a parlé de rien « rien du tout, rien sur l'avenir, rien sur... » CA est sorti de l'hôpital avec 10 séances de kinésithérapie, alors qu'il y avait des signes de souffrance neurologique : « il ne tenait plus sa tête, il ne tenait plus assis ... Mais on n'a pas ... rien dit. Soit [ils] devaient le savoir parce qu'ils étaient médecins, c'était inné, ça devait faire partie de leurs connaissances. » Mme L pense que c'était peut être une protection de la part de l'équipe, mal à l'aise pour dire. « Personne n'a parlé de handicap » et Mme L et son époux étaient dans le vécu, ils n'ont « intégré » le handicap que bien plus tard, quand les choses ne revenaient pas. Car CA a beaucoup récupéré au début « tous les espoirs étaient permis ». C'est au retour d'une épilepsie de plus en plus forte, impossible à juguler que tout ça « a commencé à faire lien avec la notion de handicap ».

Le parcours diagnostic

Le parcours de soin a été très compliqué. Le premier spécialiste vu par CA, un chef de grand hôpital parisien, a regardé le scanner et a dit « vous comprenez Madame, avec le scanner qu'il a, il a le droit de convulser. Placez le, n'allez pas le voir trop souvent, vous arroserez une plante. » Ils avaient été reçus devant 25 personnes, c'était « LE CAS » de la journée. Heureusement, ils avaient un autre rendez-vous dans un autre hôpital, plus tard. Ce sont des amis qui avaient leur avaient conseillé les deux rendez-vous. Sans ce deuxième rendez-vous, Mme L pense qu'en rentrant de Paris, ils auraient tourné le volant au viaduc de Roberval « parce qu'il a fallu reprendre la voiture et rentrer avec ce que [leur] avait dit ce... ce grand Professeur !. » Avant le deuxième rendez-vous, Mme L se souvient de toutes les exigences qu'elle avait listées à son mari, sur le trajet, pour ne plus se « laisser démonter » comme ça. En plus la première fois, il n'avait fallu qu'un quart d'heure au médecin pour donner sa conclusion. Elle n'était partie sur Paris cette fois-ci qu'avec le moins de bagage possible, son enfant « et surtout rien d'autre ». Mais là, ils seront accueilli directement par le médecin, qui prendra un long moment pour examiner CA. Il leur dira alors qu'il y a des choses qu'il ne comprend pas et qu'il faudrait refaire des examens. M. et Mme L ont accepté et les examens ont été fait immédiatement.

Mme L raconte à quel point le scanner était terrible : comme ils étaient médecins, ils ont pu y assister, et au fur et à mesure que les images sortaient, le radiologue devenait de plus en plus blanc. Il n'osait pas dire un mot, jusqu'à ce que M. et Mme lui expliquent que les résultats étaient semblables aux précédents. Le radiologue a alors répondu « vous avez déjà vu un scanner comme ça, pas moi. » Suite à cela, CA a du être hospitalisé à nouveau pour des essais de traitement anti-épileptique. A la surprise de son mari, Mme L a accepté, mais ce médecin l'avait mis en confiance, il avait été humain. Il ne leur avait pas promis la lune (leur rendre CA comme il était avant sa maladie), mais les a placé dans un projet : soigner CA. Lorsqu'elle a pu repartir avec son fils, Mme L s'est pressé de rentrer à son domicile par le premier train, retrouver ses autres enfants. Mais auparavant, pendant une semaine, elle s'est retrouvée seule sur Paris, sans rien, dans la rue. Il lui était inimaginable d'aller à l'hôtel. Elle a fini par trouver des amis qui l'ont hébergée. Mme L explique que « c'est là qu'on se retrouve confronté à quelque chose d'imprévisible ». Elle raconte que déjà pendant le coma, elle devait se pincer en se demandant si c'était un cauchemar. « Un bébé dans le coma, on n'imagine même pas ce que c'est » et heureusement. Mais ça doit être pareil pour tous les enfants. « On n'est pas prêt à ça ». Mais une énergie vitale la mettait debout, et parfois elle se demandait bien comment elle réussissait à être debout ou à dormir.

La famille, son identité, sa construction, les sœurs de CA

Mme L pense que sa famille n'est pas de nature dépressive, qu'ils sont très actifs. Leur moteur est plutôt la révolte que l'effondrement. Sa réaction à elle « c'était plutôt le combat », qui est devenu familial, mais non sans effets secondaires. Par exemple pour sa fille aînée, assez âgée pour être consciente et trop jeune pour prendre du recul. Elle « a trop vite compris que la vie n'était pas un cadeau » et aujourd'hui elle « n'a pas forcément confiance ». La seconde a eu sa sœur aînée pour la protéger. Toutes les deux exercent d'ailleurs des professions médicales et paramédicales. Les parents ont toujours parlé de tout avec elles. Notamment à cause de la directrice de la crèche où se trouvait CA. Elle-même avait une sœur handicapée et avait prévenu M. et Mme L : à un moment de sa vie elle avait détesté sa sœur et ses parents qui vivaient trop repliés sur leur fille. Mme L s'est dit « il faut faire attention que le problème de CA ne devienne pas le problème des filles. »

Le premier centre

Lorsque CA a quitté la crèche, il était impossible d'imaginer le mettre à l'école, du fait de ses déficits. Les parents ont alors commencés « à être la balle de ping-pong », les établissements n'étant pas adaptés aux spécificités de CA. Ils ont fini par trouver et CA a intégré cette structure. Pourtant, lorsque sa mère l'y a amené pour la première fois, « on a tendu les bras pour prendre [son] fils » dans le hall d'entrée. Mme L a alors dit « si je ne rentre pas avec lui, il ne rentre pas non plus. ». Elle a repris son fils et fait demi tour. Une visite guidée a alors été proposée, et le personnel « a mis un point d'honneur à ce que CA entre dans ses bras et sorte debout. » La prise en charge a été globale et a permis beaucoup de progrès chez CA. Malgré tout, la prise en charge orthophonique restait centrée sur l'oralité (bavage, déglutition..)

La communication

Avant la naissance de CA, Mme L n'était pas médecin phoniatre. C'est ce manque de réponses aux questions concernant la communication qui l'a poussée à chercher par elle-même et à s'inscrire à des formations. Elle a voyagé pour cela dans toute la France et en Belgique. A l'époque, 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. Mme L a fini par faire valider toutes ces formations et est devenue phoniatre. Pourtant, elle 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. Ce qui ne veut pas dire que CA ne communiquait pas. Il utilise une communication « intrinsèque, dans la vie, dans l'action », celle-ci est « frustrée, affective, totale. » Mais Mme L ne peut savoir si ce qu'il communique sont des besoins ou des envies. S'ils travaillaient sur la permanence de l'objet par exemple, il fallait que le couvercle de la boîte utilisée soit transparent. Mme L n'accepte pas qu'on ne communique pas avec CA, bien qu'il n'y ait pas de demandes formelles, de mots articulés, de gestes formels. Il comprend par contre certains mots en contexte et peut vocaliser pour répondre quand on s'adresse à lui, de même qu'aller chercher un verre s'il a soif. Avec ses sœurs, la communication est du même ordre qu'avec ses parents, basée sur l'affectif. Il connaît notamment la voix de ses sœurs et malgré sa cécité, survenue à ses 20 ans, il les identifie très bien. Au sujet de son frère autiste, c'est lui qui s'est adapté à CA et à ses capacités de communication. Bien que n'aimant pas être touché, il le supporte lorsque c'est son frère qui le fait. Dans la famille proche, la communication est semblable.

En ce qui concerne les petits enfants, Mme L a du mal à expliquer leur relation avec CA. Ils n'ont pas vraiment « peur » de lui, mais sont inquiétés par la force qu'il peut mettre dans ses gestes et ses câlins. Ils savent qu'il est comme ça, qu'il est handicapé. Ils savent très bien comment il communique, et comment communiquer avec lui. Ils sont conscient très rapidement de ses compétences et peuvent l'aider si besoin. Mme L nous raconte à ce sujet une anecdote concernant son fils et l'une de ses petites filles. Elle a un jour vu sa petite fille de cinq ans réussir à aller chercher CA dans un espace clos où il était en sécurité pour le guider, main dans la main, malgré sa cécité, les bosses et les creux du terrain, dans la campagne où ils se trouvaient. CA avait une attitude très adaptée à sa nièce au contraire de sa façon de faire avec un adulte. L'accordage entre eux a été possible et naturel. « C'était touchant à voir, parce que se dire : elle n'a pas eu peur de lui, elle lui a pris la main, ils sont descendus en se faisant confiance l'un l'autre... » ce que le reste de la famille n'aurait pas osé proposer ou vouloir.

Le développement et les difficultés qu'il provoque

Un des éléments difficile à vivre en ce qui concerne le développement de CA, c'est le rapport à la norme. Mme L a, de plus, un neveu qui n'a que 15 jours d'écart avec son fils. « Il y a des moments terribles » : lors d'une fête d'école, elle se souvient d'avoir regardé ce neveu sur la scène avec son fils dans une poussette à côté d'elle, sans pouvoir empêcher les larmes de couler. « Il n'y avait même pas de mot ». D'après elle, il ne faut jamais penser, jamais comparer, jamais imaginer une comparaison. « Les parents ne peuvent pas vivre s'ils comparent. Avec le polyhandicap, on ne peut pas survivre si on sait comment ils sont à l'âge adulte [...], avec quel degré de dépendance et de handicap. » Mme L pense que le savoir lui aurait coupé toute possibilité de combat, car celui-ci se fonde sur un espoir. Il y a notamment des caps où les familles vivent des aggravations : l'épilepsie, l'orthopédie... Tout cela « c'est trop lourd pour être raconté. » Il faut, d'une certaine manière, être inconscient, même lorsqu'on a un enfant « normal ». Parfois Mme L espérait pouvoir voir le futur, mais plus le temps avançait et plus elle souhaitait au contraire retourner avant hier, pour pouvoir encore changer des choses. Ce qui n'était bien sûr plus possible.

Les MAS

L'entrée dans une Maison d'Accueil Spécialisé a entraîné, pour CA, une régression faramineuse. Elle s'est battue alors de tout son corps, pour au moins maintenir les acquis de CA. Cet état de fait tient selon elle, au manque de personnel qui entraîne un manque massif d'activités. Mais il tient aussi plus intrinsèquement à une idée de départ inadéquate dans la création des MAS : si les résidents étaient lavés, nourris, soignés, tout avait été fait pour eux. Pourtant le personnel s'est vite rendu compte de l'erreur contenue dans ce projet, de même que les parents, voyant leurs adultes se dégrader, du fait de leur ennui. La MAS n'est pas une maison de retraite, la fin de leur vie, « c'est une vie tout court ! » C'est aujourd'hui le combat qu'elle mène : faire comprendre que les personnes polyhandicapées ont des droits, des droits de vie, de loisirs, d'activités, de faire ce qu'elles aiment. Par exemple, le grand plaisir de CA dans la vie, c'est de marcher. Sa mère a dû se battre pour que cela soit pris en compte et accepté par la MAS, malgré les risques, les difficultés techniques et la crainte de la responsabilité. Les personnes polyhandicapées ont absolument besoin que des gens défendent leurs droits puisqu'ils n'en ont pas les compétences. Le combat de Mme L pendant l'enfance de CA a été dirigé contre l'aggravation, mais aujourd'hui il perdure. Lors de l'entrée en MAS, une question très dure se posait à Mme L : combien de temps faudra-t-il pour que CA soit en fauteuil en permanence, pour que les efforts qu'ils avaient fait pour oser le remettre debout malgré sa cécité et son handicap soient perdus ? Ce n'est pas perdu, mais c'est un combat quotidien, notamment avec la MAS. Il leur a fallu aussi sensibiliser les équipes et leur donner des clés pour s'adapter à CA, ce qui n'était pas intuitif pour eux. Les gens n'ont globalement aucune compréhension du handicap et « ça les arrange », mais il faut absolument former tout de même les professionnels. Au départ, le personnel était dans une négation de la communication. Ils se positionnaient plus dans des projections que dans des analyses des attitudes communicationnelles de CA : « les choses viennent d'en haut, et pas de la personne ». Cela est particulièrement lié au manque de formation du personnel au sujet de la communication. Il n'y a pas ou très peu d'orthophonistes 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. Elle n'est d'ailleurs pas convaincue que ce travail puisse être mené à bien par le personnel habituel, même avec la grille du CHESSEP, si ce n'est pas une volonté d'équipe.

Les filles de Mme L ont toujours été informées et associées aux décisions, notamment en ce qui concernait le choix de la MAS. Elles ont aussi décidé chacune d'être plus tard tutrice de leurs frères, en fonction de leurs affinités respectives. Pour le moment, M. et Mme L sont co-tuteurs de leurs fils, mais dans 10 ans, ils pourront se repositionner à ces sujet et passer le relais à leurs filles.

Quel avenir ?

L'entrée dans une MAS est assez violente pour un adulte polyhandicapé. Mme L nous explique que CA n'a rien pu choisir. De plus, « on y entre debout, on en sort couché ». Pourtant son fils est en bonne santé et il a des chances de leur survivre. C'est pour cette raison qu'ils ont toujours associé leurs filles aux décisions. Un jour, la responsabilité leur reviendra. Elles ont fait le choix d'accepter la tutelle et non de la confier à un organisme. En effet, elles ne supporteraient pas, selon leurs discussions avec leur mère, que la vie de CA soit différente de celle qu'il a avec ses parents. Mais, dans le polyhandicap, les pathologies sont tellement complexes que tout peut se dégrader très vite. Mme L pense que, peu importe le moment et l'âge, perdre un enfant, c'est

toujours aussi dur : « même s'il est polyhandicapé, ça ne change rien à la douleur. » Il n'y a aucune « libération », contrairement à ce que pensent souvent les gens. Les familles éprouvent seulement une « douleur immense ». Toute la famille s'est en effet réaménagée autour du polyhandicap, elle s'est construite avec l'enfant, malgré les difficultés et les différences que cela a provoqué.

Le regard de la société

Mme L et sa famille n'ont jamais eu honte de leurs enfants ou frères. Mme L elle-même est fière de CA : elle sait en effet ce qu'il lui reste de cerveau fonctionnel, peut voir les compétences qu'il a malgré tout développées et elle en est « émerveillée ». Elle a d'ailleurs toujours emmené ses enfants partout, causant parfois des situations dramatiques ou burlesques. Face à cela, ils ont essayé de prendre les choses avec humour et le plus de recul possible. Un jour, l'une de ses filles alors jeune, a réagi au regard d'une dame en l'apostrophant « c'est mon frère, il est comme ça et moi je l'aime comme il est. Tu veux une deuxième paire de lunettes ? » Mme L pense que la société n'était pas adaptée et qu'il y a eu quelques évolutions, grâce aux notions d'intégration et d'inclusion. Pourtant le dernier terme ne lui convient pas, il lui évoque « un petit truc dans une boule de plastique », ainsi que la supériorité des autres. Dans l'absolu, ces termes ne devraient même pas exister, seul l'accueil devrait venir à l'esprit, au même titre que l'accueil d'une personne étrangère ou d'une autre religion. Une personne handicapée, « ça reste un être humain à accueillir ». La société est pour tout le monde. Elle a d'ailleurs évolué aux deux extrêmes : à la fois dans une volonté d'eugénisme et à la fois dans une mise en avant des notions d'accueil, de tolérance, d'universalité. Le message que Mme L souhaiterait faire passer, c'est bien sa fierté face à ses enfants. Elle ne dirait pas que c'est une chance de les avoir eus, mais que c'est une richesse. Elle aurait bien fait autrement, mais ses enfants lui ont apporté beaucoup et ont eu un grand impact sur sa vie. Celui-ci continue d'ailleurs, puisque ses combats ne sont pas terminés.

Les combats de Mme L : « défendez-les ! »

A ce sujet, Mme L ne pense pas pouvoir s'arrêter : les restrictions de places et de budgets pour les polyhandicapés sont à combattre. L'un des points qu'elle met en avant est sa conviction de la nécessité de centres ressources polyhandicap, « parce qu'il y a un déficit de formation, un déficit de connaissances », et un morcellement des données. La richesse apportée par la personne polyhandicapée, c'est peut être de se remettre en question en permanence. Aucun enfant ne vient avec sa notice, pourtant Mme L constate à quel point élever un enfant ordinaire est facile. Les enfants polyhandicapés obligent à adapter en permanence, à se remettre en question. C'est aussi les évolutions et progrès de la société qui font qu'ils vivent et survivent, « à nous d'assumer ». Lors d'un congrès pédiatrique, Mme L est intervenue dans une discussion au sujet de la réanimation d'enfants de 450g à la naissance. Elle a souligné face aux médecins, que la seule question à se poser à ce sujet, c'était la possibilité ou non pour ses enfants et leurs parents d'obtenir ensuite une qualité de vie. Elle peut elle-même témoigner de la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Mais son fils s'en est sorti tout seul. Si ça n'avait pas été le cas, elle aurait « assumé qu'on arrête ». Son fils n'est pas malheureux, il peut s'exprimer, avoir des sentiments, des envies : il a sa qualité de vie, même si ce n'est pas celle que sa mère aurait voulu pour lui. Quand elle le regarde, « ce n'est pas l'enfant, ce n'est pas le rêve qu'[elle faisait] pour [son] fils, ce n'est pas la vie dont [elle avait] rêvé pour lui ». Si un traitement existait, elle se précipiterait sur dessus. De même, si CA subissait une détérioration grave de son état neurologique, la situation ne serait pas la même. Mais dans la réalité présente, ce n'est pas une plante : il a une identité, une personnalité, une communication, et c'est cela qu'il faut protéger, cette qualité de vie. La question est autre pour une personne qui aurait vécu une vie normale et qui se retrouverait dans une grande dépendance, grabataire. Mais ce n'est pas la situation de son fils : il est heureux et manifeste aux personnes qui s'occupent de lui qu'il les aime. C'est cela qu'il faut mettre en avant et dont il faut parler : « dire qu'ils existent et que ce ne sont pas de plantes », qu'ils ont leur qualité de vie, une qualité de vie à protéger et à défendre.

Annexe 5 : Interview de M. D.

Présentation du lien entre M.D et son frère

M.D et son frère polyhandicapé, B, sont jumeaux. Mais ils n'ont pas développé de lien gémellaire, le polyhandicap ayant mis une barrière entre eux. Pourtant B reste le frère de M.D et celui-ci l'a toujours connu avec son handicap. Il l'aime comme il est. Et il considère même le handicap de son frère comme sa force personnelle, car cela l'a fait grandir plus vite. Grandir avec son frère lui permet aussi de comprendre ceux qui, par leur handicap, semblent étrangers aux autres.

L'organisation familiale et la place du langage de B

B ne connaît pas son père, ce qui ne l'empêche pas d'être très entouré. Son beau-père est très présent, il le considère comme son fils et inversement. B est très intégré dans la famille, il parle par exemple à chaque personne présente lors des week-ends. Cet accès à la parole a été une victoire pour la famille, alors que les médecins avaient pronostiqué un état végétatif. Grâce à l'implication familiale, B bouge et parle, même s'il a son propre langage. Lors du divorce de leurs parents quand ils avaient 4 ans, il y a eu des complications. Et aujourd'hui, M.D est le seul à connaître réellement son père. Son frère a vécu plusieurs mois chez son père, mais aujourd'hui, celui-ci n'a plus de droit de visite sur B.

L'enfance de M.D

Lorsqu'il était petit, M.D pensait que toutes les familles avaient un frère comme B. Leur seule différence étant que le sien était son jumeau. Il se demande d'ailleurs encore pourquoi le handicap a touché son frère mais pas lui. Il pense que c'est une question qui ne sera jamais résolue. Sa mère le lui expliquait en disant « c'est comme si ton frère t'avait protégé » lors de l'accouchement. M.D nous explique que lorsqu'il était jeune, il ressentait de la jalousie envers son jumeau, parce que leur mère s'occupait plus de lui. Même ses frères aînés jouaient plus avec B. En grandissant il a pu comprendre pourquoi c'était nécessaire et « normal » d'avoir cette attitude face au handicap de B. Mais il n'a pu développer naturellement ces réflexions qu'en prenant de l'âge et surtout en prenant conscience du handicap de son frère. En effet, lorsqu'il était enfant, il ne le distinguait pas, puisqu'il grandissait avec et que celui-ci lui semblait faire partie de la normalité. Il a aussi été aidé dans ses réflexions par le fait de pouvoir parler de son frère et du handicap avec sa mère. Cela l'a aidé à prendre du recul et à affirmer son attachement à son frère, en dehors de toute jalousie. On remarque que M.D parle de B comme de son « petit-frère ». Il nous explique que c'est parce qu'il a l'impression de le protéger.

Grandir : l'école, la différence

Lorsqu'il est allé à l'école, M.D se demandait pourquoi son frère ne l'accompagnait pas. Il précise aussi que pour lui, l'école a été une chance, notamment pour se faire des amis. Il s'est rendu compte en progressant de la chance qu'il avait de pouvoir apprendre, marcher, etc par rapport à B. Pourtant, il pouvait voir son frère progresser aussi à sa façon, et ne se posait pas de questions sur une différence entre eux au sujet de leurs capacités à évoluer.

Les conséquences du handicap

M.D peut donner des exemples qui montrent ce que provoque le fait de vivre avec un frère polyhandicapé. Il parle notamment des contraintes matérielles qui l'empêchaient de répondre à des invitations. Il se rendait compte de ces contraintes surtout à cause des questions et remarques de certains amis. Ceux-ci ne comprenaient pas ses empêchements et M.D remarque que tant que les gens n'ont pas vécu cette situation, ils ne peuvent comprendre. Ils ne peuvent pas voir que c'est un travail permanent, impossible à prendre à la légère. Sa mère a fait le choix de garder B avec elle et ils doivent tous vivre avec. Ce qui n'est pas un problème, au contraire pour M.D. En effet, il ne peut s'imaginer vivre sans son jumeau. Si celui-ci n'avait pas été présent dans sa vie, il ne l'aurait pas compris et aurait cherché à le connaître. M.D développe aussi le fait que leur lien spécifique n'aurait pas existé si B avait été normal. Car il arrive souvent que dans une relation gémellaire normale, l'un des deux domine l'autre. Le lien qui existe entre lui et B ne peut pas être vécu par des frères et sœurs normaux. Ils s'apportent mutuellement beaucoup et M.D trouve cela « magnifique ». Un tel lien en peut pas déperir : « c'est [son] frère, ça restera [son] frère. »

Revendiquer son existence : la jalousie et la solitude

Ce lien évoqué précédemment n'a pas toujours été perçu ainsi. M.D ne comprenait pas que son frère reçoive autant d'attentions et il en voulait à sa mère. Il a en outre vécu le divorce difficile de ses parents. Il n'avait aucun repère lorsqu'il allait seul chez son père. A cause de cela, il a voulu s'imposer, comme enfant et comme frère pour ses aînés. Il se voyait finalement comme un enfant solitaire. Pourtant en grandissant, il s'est rendu compte qu'il n'était pas si seul et que sa mère s'occupait de lui comme n'importe quelle mère. La jalousie et la solitude de l'enfant étaient là pour exprimer son besoin de se montrer, de montrer qu'il existait.

B comme socle de la famille

La présence de B lie chacun des membres de la famille. Ils ne se verraient pas vivre sans lui. Ils en ont d'ailleurs fait l'expérience récemment : suite à une opération, B a dû « subir » une rééducation motrice d'un an. Durant cette période M.D a fait l'expérience « d'un manque de [son] frère. ». En réalité, toute la famille tourne autour de B et de son fonctionnement. M.D a tout de même l'occasion d'aller chez son père pour souffler et faire là bas des choses impossibles à la maison. Il n'empêche que la famille reste très soudée autour de B. M.D lui-même pense avoir une relation plus forte avec lui qu'avec ses autres frères. Il a en effet participé à la vie de B d'une manière intense et particulière, ce qu'il n'a pas fait pour ses aînés.

Le rôle de la fratrie

M.D ne pense pas que lui et ses frères aient de rôles définis auprès de B. Par contre, ils sont ses piliers. Ils prennent le rôle de leur mère lorsqu'elle est absente : ils sont les bras, les jambes, les yeux de B. Ils sont là pour exister ensemble. Mais la question de l'avenir reste présente à leurs esprits. Ils auront alors peut-être un rôle plus spécifique à jouer pour leur frère. Pour le moment, B leur dit à tous « je t'aime », sans distinctions.

Le quotidien

D'après M.D, c'est leur mère qui prend toutes les responsabilités et qui leur facilite la vie. Même s'il pense avoir grandi trop vite, sa mère l'a tout de même beaucoup protégé des aspects contraignants de la routine. Mais elle reste leur mère et si elle a besoin d'aide, ils sont présents. Le plus difficile au niveau organisation, c'est de partir en vacances. Ils ont pu le faire quelques fois, mais avec B qui vieillit, ça devient quasiment impossible. C'était une grande responsabilité de tout prévoir pour partir et tout était très lourd à gérer. Par contre, lorsqu'ils parlaient, ils ne se posaient que le minimum de questions. Savoir si le lieu allait être adapté et accueillant pour B n'était pas leur priorité s'ils ne voulaient pas se mettre de barrières. « Après, on ne vit plus. » Ils s'adaptaient en fonction de ce qui se présentait.

La société, comment expliquer le handicap

M.D pense que la société n'est pas adaptée au handicap. Il le voit dans le matériel (places handicapés occupées, rampes d'accès inexistantes...) mais aussi dans le comportement des gens. Tant qu'ils n'auront pas vécu le handicap, ils ne le comprendront pas. Lui-même se trouve obligé de réexpliquer constamment sa situation. Ses amis peuvent se montrer compatissant, mais ce n'est pas une attitude qui lui plaît « Ce n'est pas non plus la mort. C'est un frère handicapé, on l'a accepté comme ça et c'est avant tout mon frère. » Le pire pour M.D c'est de devoir parler de leur lien gémellaire. Il doit rentrer dans des détails techniques sans que ses interlocuteurs comprennent la difficulté qu'il y a pour lui à dire « moi je suis normal, mais lui il est handicapé. » Quand il était jeune, il ne parlait pas de son frère, il n'en voyait pas l'utilité. Aujourd'hui, se définissant comme une personne sociable, il peut parler avec légèreté du handicap. Ce qu'il ne veut pas, c'est entrer dans des détails qui ne regardent personne. Le handicap de son frère aurait pu avoir comme conséquence de le renfermer sur lui-même mais ça a été l'inverse. M.D a voulu aller vers les gens, être ouvert. Il se sent aussi proche et concerné par les personnes handicapées en général. Il a appris à vivre avec le regard des autres sur son frère. Il ne se laisse plus toucher par les attitudes de jugement, de questionnement indélicat. Il ne veut certainement pas s'apitoyer sur son sort : B est handicapé mais reste son frère avant tout.

Quelle carrière ?

M.D a pensé pendant un moment à s'engager dans des études pour devenir éducateur spécialisé pour personnes handicapées. Il s'est vite demandé s'il serait capable de vivre toute la journée avec des personnes handicapées comme son frère. En voyant ce que sa mère vivait au quotidien, il a abandonné l'idée. Comme aujourd'hui il se dirige vers des études de droit, il a

aussi pensé un moment à la branche spécialisée dans le handicap. Mais il a compris qu'il n'avait ni l'envie ni le courage de ce consacrer à cela.

La communication, un combat éducatif

M.D a pu vivre l'évolution de son frère dans la communication, grâce au travail de sa mère et de l'orthophoniste. Cette évolution lui a semblé incroyable, entendre peu à peu son frère parler, puis dire « je t'aime », s'exprimer quand il a soif, faim, quand il réclame un câlin, un jouet, alors qu'au début il ne parlait pas ! B a tout de même une façon bien à lui de s'exprimer, il utilise notamment beaucoup de jurons. Mais M.D peut s'extasier sur la capacité de son frère à parler, alors que tant d'enfants polyhandicapés ne le peuvent. 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. Si B parle, c'est parce que sa mère s'est battue pour lui donner une éducation. Elle lui a aussi inculqué des règles, comme à ses autres enfants. Bien entendu, elle a dû s'adapter à B mais elle ne l'a jamais privilégié par rapport à ses frères. C'est grâce aux limites éducatives et à ses exigences qu'elle peut aujourd'hui vivre avec son fils et lui faire faire tant de choses.

Discussions mère/fils

Lorsqu'il était plus jeune, M.D parlait plus de son frère avec sa mère qu'avec ses frères. Il se souvient que sa mère lui expliquait comment faire et comment s'adapter aux capacités de B, surtout lorsqu'il faisait preuve de maladresses. C'est à travers ces conseils qu'il a pris conscience du handicap, des différences entre B et lui. A présent, les discussions tournent autour de l'avenir. Celui-ci reste une grande question, qui ne sera résolue que lorsqu'ils y seront confrontés. M.D a par contre pu déposer à sa mère qu'il ne se sentait pas capable de prendre sa suite auprès de B si elle disparaissait un jour. Même si c'est son frère et qu'il l'aime, il ne se sent pas la force et le courage « de sacrifier » sa vie comme sa mère l'a fait pour élever son fils. Il pense que c'est peut être lâche de sa part, mais ne voulait pas le lui cacher.

Le milieu médical

Il se peut que parfois, M.D se rende aux rendez-vous avec son frère, mais c'est plus par commodité d'organisation pour sa mère. Lorsqu'il était plus jeune, il voyait d'ailleurs de ces séances comme des astreintes. Il se souvient particulièrement du précédent kiné de B et de l'affinité établie entre lui et son frère. Il pouvait alors aussi constater les efforts que devait fournir B pour rester actif. Sinon, il n'est pas impliqué dans les prises en charge médicales. Il pense que c'est la responsabilité des parents et trop lourd à porter pour lui. B est son frère et M.D veut que leur relation reste dans ce cadre. Il ne veut pas remplacer un parent. Ce qui ne l'empêche pas de s'impliquer à sa façon et d'être heureux des progrès de B.

Les aides trouvées

Lorsque M.D avait besoin de parler, il allait se confier à sa mère. Et quand parfois il en avait assez d'être chez lui, de voir sa mère focalisée sur B, il pouvait se réfugier chez son père. Pourtant là-bas, il n'a jamais pu se confier. Parler de B avec son père lui était impossible après les événements liés au divorce. M.D a de toute façon une relation particulière avec son père. Celui-ci n'a pas de lien ni de relation avec ses autres enfants. Finalement son seul fils aujourd'hui c'est M.D. Dans la vie familiale, M.D a toujours fait la part des choses. Avec un frère polyhandicapé, c'est une obligation. Il faut pouvoir prendre sur soi, réfléchir et avoir du recul. A un moment, il faut se remettre en question et considérer la place de B, ce qu'implique sa présence. A force, cette attitude méta-réflexive lui est devenue une habitude.

Le rôle d'une orthophoniste

M.D pense qu'une orthophoniste a un rôle majeur à jouer auprès d'enfants polyhandicapés, pour développer leur communication. Pouvoir s'exprimer est primordial : faire part de ses ressentis, de ses besoins, surtout lorsque l'on est dans la dépendance. Voir une orthophoniste a fait beaucoup de bien à B. Il a appris des choses, a développé sa mémoire, notamment des chansons. C'est un moyen de communication privilégié entre les deux frères : chanter ensemble. Le chant est une passion pour M.D, une passion qu'il a transmise à son frère. La médiation de la musique est propre à eux et M.D en est heureux.

Former les professionnels à l'écoute des familles

D'après M.D, ce sont les parents qui connaissent le mieux leur enfant, à travers le quotidien. 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. Confier son enfant à des personnes qui ne le connaissent pas, c'est aussi effrayant. 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.

Pourquoi participer au mémoire

M.D voulait, à travers sa participation, faire comprendre ce qu'est une vie de famille avec une personne polyhandicapée et ce qu'elle comporte. Il veut aider les personnes qui verront son témoignage. Il est nécessaire de pouvoir témoigner de la part sombre de la vie familiale quotidienne, celle qui est représentée par le handicap.

Annexe 6 : Interview de M. Dc

Présentation :

AS est tétraparétique, ne parle pas mais elle comprend ce qui se passe, encore plus avec les années. Elle est dépendante pour tout : elle déplace un peu son fauteuil, mais on peut lui faire faire quelques pas. Elle sait attraper les choses mais n'est pas très adroite, elle peut piquer ses aliments, les amener à la bouche, mais ce sont des mouvements peu confortables pour elle. Elle a de la volonté. En plus, des troubles se surajoutent au fil des années au niveau de la déglutition, du contrôle facial. Elle a fait des chutes, elle est « cabossée » : elle a une scoliose et a été opérée d'une arthroèse... Elle a marché un temps, elle est tombée parfois. « Il faut savoir accepter parfois que cela soit un peu trop compliqué, un peu trop difficile » Ce n'est pas une démarche qu'il a eu à faire, mais celle de sa mère. « Les choses, je les ai prises comme elles venaient, c'était facile pour moi » Elle a de la spasticité mais pas trop, elle a juste du mal à contrôler les mouvements, mais parfois apparaît un schéma en extension.

La relation que M. Dc entretenait avec sa sœur

AS est sa grande sœur, il est le petit dernier (il a deux autres grandes sœurs plus âgées qu'AS). Ils ont 4 ans d'écart, ils jouaient « pas mal » ensemble quand ils étaient plus petits. « C'est sûr que je ne la vois pas spécialement comme ma grande sœur », mais il n'avait pas cette sensation de faire particulièrement attention à elle, « on jouait dans nos jeux, dînette, pâte à modeler des choses comme cela. »

Petite enfance : Quand ils se réveillaient le matin – ils dormaient dans la même chambre, elle n'était pas très rassurée et ils étaient les deux petits derniers – il l'aidait à descendre du lit, elle se déplaçait sur les fesses à cette époque-là, elle était encore toute souple. « Je l'accompagnais, on descendait les escaliers, elle sur les fesses, on s'installait devant la télé, on menait notre petite vie ». Donc c'était « d'abord une partenaire de jeux ». Quand ils jouaient à la dînette, « elle était au milieu de ses trucs, préparait une tambouille avec ses objets en plastique : moi j'étais le client du restaurant ou celui qui venait la draguer ». Aussi, l'autre grande sœur pouvait leur faire la classe, cela la faisait rire. Ils faisaient parfois de petits enregistrements, en karaoké, tous les 4, ou des questions un peu bêtes, des blagues, des mélodies, il se souvient d'une photo où on les voit avec chacun un instrument (elle avait des baguettes comme si elle jouait de la batterie).

Après son départ en IME (10 ans) : Ensuite, quand elle est partie en centre, même si elle rentrait le week-end, il ne saurait pas trop décrire cette période. Ils n'avaient plus les mêmes jeux. Ils avaient aussi moins de temps ensemble, à deux. Ils ont toujours eu cette unité familiale autour de sa sœur. Ils faisaient beaucoup de promenades, de jeux de sociétés. Quand il a été pré-ado, ado, c'était différent. Il faisait du hockey et parfois sa sœur pouvait venir le voir en match et « c'est des situations qu'il faut apprendre à gérer car il y a cette différence qui saute aux yeux de tout le monde et y'a tout cet apprentissage à faire, comme gérer sa position par rapport à cela et surtout comment on l'assume. Et cela prend du temps aussi parfois. » Le lien était moins proche mais toujours présent. Alors, c'était plutôt jeux de société avec sa mère et ses autres sœurs ou des films à la télé.

Les années plus récentes : Tout le monde est moins à la maison : ses sœurs sont mariées, avec des enfants. AS rentre toujours à la maison un week-end sur deux, et lui fait en sorte d'être présent le plus possible, de plus le handicap s'est majoré avec les années donc il faut aider leur mère. C'est Mme Dc qui est le moteur par rapport à l'évolution de sa sœur, « moi je la voyais comme ma sœur et je ne me posais pas tout un tas de questions comme ma mère a pu s'en poser » : comment la pousser un peu sans trop la pousser, traverser les différentes phases d'acceptation. « Je reste son petit frère mais un petit-frère qui peut un peu plus veiller sur elle »

Incidence du polyhandicap de sa sœur sur ses choix de vie

« J'ai envie de rester le plus présent » pour elle et aussi au nom de cette dynamique, ils étaient en famille autour d'elle le plus possible et « c'est cela qui faisait que c'était bien, on s'est soudés comme cela ». Il s'est construit ainsi avec sa sœur qui avait besoin qu'on s'occupe d'elle, même si elle leur renvoie beaucoup de choses positives. Il ressent positivement le fait qu'il ait

intégré assez jeune le handicap de sa sœur. Il est « hyper partie prenante » dans son bien-être, quand il en a la possibilité pour elle, parce que c'est « ma sœur, cela me semble naturel, en fait ». Parfois ce sont des contraintes : M. Dc est obligé de faire des choix, un peu guidé parfois par le rappel à l'ordre de sa mère. Il ne l'a pas mal vécu mais une de ses sœurs parfois trouvait cela un peu dur de faire une croix sur des sorties de samedi soir pour être en famille. Il trouve normal de faire ses choix par rapport à elle. AS fait naître ce regard chez lui qui lui permet de faire attention à celui qui est à côté, il a un rapport un peu protecteur avec elle, mais il aime bien lui rappeler qu'il est son petit-frère car c'est l'ordre dans lequel ils sont arrivés et que c'est comme cela. « C'est ma grande sœur dont je prends soin mais elle à sa façon m'a apporté tellement que... les choses sont ainsi ».

Communication

AS produit quelques sons, gazouillis, et communique grâce à ses pictogrammes. Elle a une tablette de pictogrammes sur son fauteuil et un cahier qu'elle n'utilise pas souvent. À la maison, elle n'a pas toujours besoin des pictogrammes pour se faire comprendre, il suffit de quelques gestes, ils se comprennent. Les pictogrammes sont très limités, elle ne peut pas tout exprimer, parfois elle rebondit sur des informations dites dix minutes avant. Elle a cette volonté maintenant de vouloir exprimer les choses et se faire comprendre. Sa famille l'encourage beaucoup dans cette voie, la solliciter, et AS aussi les sollicite. « Cela s'est vachement étoffé la palette des choses qu'elle exprime au fil des années », « Je l'ai toujours connue comme cela, au jour le jour, sans chercher à savoir comment ça irait après, c'était pas trop le thème. »

Relations familiales :

DL, la sœur cadette, est très impliquée, « voire trop », elle revient aussi souvent qu'elle peut avec son mari et ses deux enfants. Quand elle est présente, elle veut tout faire et « on est un peu obligés de se mettre en retrait ou alors c'est un peu tendant ». Elle présente un amour inconditionnel pour sa sœur et la volonté de tout faire pour elle. Les neveux vont à rencontre de AS, et parfois quand elle est gauche, ils se posent des questions en la regardant, mais les deux sœurs veulent qu'ils s'habituent à elle, pour créer ce rapport naturel au handicap et à la différence qu'elles et M.Dc ont eu la chance d'avoir. L'aînée paraît moins impliquée, moins à l'aise : « elle a pas mal bougé et a un peu perdu le fil » ; elle s'adresse à sa sœur avec moins de facilité, mais elle « fait quand même super gaffe à elle ».

Autrefois toute la famille était très autour d'elle mais maintenant ils sont moins disponibles, se voient moins, cependant le lien est toujours là, il se recrée plus fort après une semaine de vacances. Il existe une bienveillance supplémentaire, « on a toujours fait attention à elle plus qu'à quelqu'un d'autre, d'une part parce qu'elle en a besoin et parce que c'est comme cela qu'on voit les choses. » Ils se voient tous une fois par mois et demi.

Métiers de la fratrie :

L'aînée travaille dans l'environnement, la cadette (DL) travaille dans la culture et la musique. M. Dc a d'abord fait une fac de droit (licence, master en Erasmus). En Angleterre, il s'est rendu compte que ce n'était pas vraiment cela qu'il voulait. Quand il est rentré en France, il a essayé des sciences politiques qui ne lui ont pas plu. Il a alors lu des livres, « pour quel métier êtes-vous fait ? » Il a discuté avec « un pote d'un pote » qui était ergothérapeute, il a retrouvé des points communs avec ce qu'il a vécu avec sa sœur et a choisi cette voie. Depuis qu'il est devenu ergothérapeute, l'installation au fauteuil, tout ce qui est développement de la communication lui parle un peu mieux maintenant.

Proximité géographique :

Toute la famille loge dans la région. Mais il y a eu des périodes, « on a tous bougé à un moment » : l'aînée a passé 7 ans en Angleterre, la cadette a habité Paris un peu, puis a fait le choix de se rapprocher par rapport à famille. M. Dc pourrait avoir envie de partir à droite à gauche, mais il reste là pour sa sœur, même s'il sait qu'on peut faire sans lui, il ne veut pas « rater trop de chapitres »

Annexe 7 : Interview de Mme G

Décrire le handicap sans diagnostic : l'absence d'annonce.

Mme G ne se souvient pas de la naissance de son frère, elle n'avait que trois ans alors. Ses principaux souvenirs d'enfance sont les moments où elle accompagnait ses parents aux consultations des hôpitaux. L'histoire du handicap est d'ailleurs toujours une grande question familiale. En effet, aucun diagnostic n'a été posé et le polyhandicap reste de causes inconnues. Lorsqu'elle doit décrire tout de même le handicap de son frère, Mme G parle de handicap sévère associant handicap mental et handicap physique. Sur ce point, l'élément le plus marquant est une paralysie faciale, car son frère a tout de même la chance de marcher, ce qui lui permet une certaine autonomie. Il ne parle pas et ne peut utiliser que quelques gestes de préhension.

La création des liens familiaux

Mme G n'a pas de souvenirs d'enfance précis à raconter, elle voit plus son vécu comme un ensemble. Sa famille est assez soudée, car ce qu'elle a vécu dans l'enfance est tout de même fort. La présence d'une personne polyhandicapée crée nécessairement des liens très forts, avec son frère, comme avec ses sœurs et ses parents. Son enfance a donc été un ensemble de liens solides et de moments de tension.

Le rôle dans la famille : point de vue de l'adulte d'aujourd'hui et de l'enfant d'hier

Avec le recul, Mme G peut voir qu'elle s'est en premier lieu positionnée comme aide de ses parents, d'autant plus qu'elle était l'aînée. Lorsqu'elle était enfant, elle était pleinement dans le vécu. Avec l'âge adulte, son regard sur son frère a changé. Il y a, d'après elle, de grandes différences entre le ressenti de l'enfant ou de l'adolescent et celui de l'adulte. L'enfant est impliqué dans la vie quotidienne et doit y faire face. La famille vit ensemble, mais les parents sont souvent accaparés par l'enfant handicapé, centrés sur lui. Le reste de la fratrie doit apprendre à gérer cette situation, tout en participant à la vie de famille en répondant aux besoins plus importants de ce frère. Le temps lui a permis de prendre du recul à ce sujet et à « faire la part des choses entre la vie de [son] frère et [sa] vie à [elle]. ». Les besoins familiaux existent toujours, mais les autres enfants finissent par se détacher et bâtir leurs propres projets. Ce qui permet à la famille d'évoluer.

Son frère à l'âge adulte, les implications sur leur relation

Le frère de Mme G vit à présent en MAS dans le sud, et rentre chez ses parents régulièrement le week-end. Les rapports de Mme G avec son frère ont évolué, depuis cette entrée en MAS et depuis qu'elle est partie vivre sur Lille. La distance, ainsi que le temps, lui ont permis de mûrir dans son vécu et dans sa relation. Cette relation est comme celle d'un frère et d'une sœur, même si elle est privilégiée puisqu'elle s'organise autour d'une personne « unique ». Parents comme sœurs sont les « porte-paroles » de la personne polyhandicapée : comme son handicap n'est pas « étiqueté », ils sont les seuls à pouvoir communiquer avec lui, à le comprendre.

Le questionnement face à l'avenir

Le père de Mme G est tuteur de son fils, ce qui s'est fait naturellement car il est proche de lui et a été très investi dans son parcours. Mais la question de celui qui prendra sa suite est dans la tête de chacun, même s'ils n'en parlent pas. C'est en effet un sujet « légèrement tabou » et lorsque la question est soulevée par l'un d'eux, elle n'est pas forcément bienvenue. Pourtant tous se la posent, à chaque projet professionnel. La partie financière a été anticipée par les parents, mais l'affectif et le matériel devront être réglés au jour le jour, quand le problème se posera. En effet, les sœurs vivent toutes loin de la MAS.

Entre richesse et souffrance, le quotidien et la nécessité de s'exprimer

Vivre au contact d'une personne polyhandicapée apporte une grande richesse, une ouverture sur l'humain et permet de développer une sensibilité hors du commun, d'autant plus quand la personne ne peut s'exprimer. Il faut alors être à l'affût pour décrypter son langage corporel. Bien sûr, se rajoute à cela toute une part de souffrance et des situations difficiles à vivre. Elle-même ne se souvient pas avoir eu honte de son frère en public, mais ce n'est pas le cas de sa sœur cadette, face au regard des autres. Ces moments se situent surtout dans l'enfance. Il y a alors un temps où les fratries ont besoin d'un espace de parole, surtout quand les

parents sont accaparés par le handicap. Les enfants ne peuvent pas comprendre le handicap mais ont besoin de pouvoir exprimer leurs souffrances, leurs sentiments. Lorsque les parents sont tentés de surprotéger leurs enfants, ils essaient de cacher certaines choses. Pourtant cela crée une confusion, une incompréhension chez les enfants qui constatent l'angoisse des parents sans pouvoir l'expliquer. Il faut alors que les fratries aient la liberté et l'espace pour s'exprimer, discuter et questionner, même sans réponses. La présence d'un tiers peut alors être bénéfique.

Grandir avec un frère polyhandicapé

Le handicap n'a pas vraiment interféré dans son parcours scolaire tout comme dans sa vie sociale. Sa seule difficulté à ce sujet était d'expliquer le handicap sans en connaître la cause et sans pouvoir le catégoriser. Mme G pense que ses parents ont essayé de les protéger de l'impact du handicap : il y avait une certaine distance entre vie familiale et vie scolaire. La fratrie n'a pas été impliquée dans la vie de leur frère en dehors de la maison. Mme G ne le regrette pas, mais aurait tout de même aimé ne pas tout laisser à la charge de ses parents.

Les autres handicaps et la communication

La vie avec son frère a ouvert Mme G à tous les handicaps. Pourtant elle pense que pour entrer en relation avec d'autres personnes handicapées, elle aurait à faire tout un apprentissage, notamment concernant leur communication. Elle peut en effet communiquer avec son frère parce qu'elle l'a côtoyé au quotidien. La communication des personnes polyhandicapées est basée sur le quotidien et la création d'un lien affectif. C'est un apprentissage qui se fait pour les deux interlocuteurs.

Les relations entre membres de la famille : la possibilité d'un dialogue

Les parents de Mme G ont toujours aimé leurs enfants de la même façon. Mais, après en avoir discuté avec son mari, elle s'est rendu compte que leur surprotection a pu l'empêcher de négocier sereinement certaines situations. Elle aurait surtout voulu pouvoir parler du handicap franchement, exprimer ses ressentis, ses questions sur l'avenir. « C'est parfois difficile de se retrouver face au rejet des autres [...], de ne pas pouvoir parler alors qu'on le désirerait. » A présent, elle peut tout de même exprimer ses interrogations avec sa deuxième sœur qui a aussi fait des études médicales. Leur base de connaissances communes leur permet de communiquer.

Devenir maman

La vie avec un frère polyhandicapé a marqué toutes les grandes étapes de la vie de Mme G et notamment la grossesse et la préparation du projet d'enfant. Si le désir d'enfant n'est pas influencé par le fait d'avoir un frère polyhandicapé, le projet de grossesse se prépare et se réfléchit. Il y a toujours un doute sur la santé du futur bébé, même sans raisons. « On est toujours marquée par ça, surtout en tant que sœur ». Mme G a d'ailleurs initié un dépistage génétique pour elle et son époux. En tant que maman, elle est aujourd'hui dans l'attente de la réaction de ses enfants par rapport à son frère. Elle se demande d'ailleurs comment elle leur expliquera le handicap. Elle va devoir mettre en place la nouvelle relation entre son frère et ses enfants, et elle attend avec impatience de voir ce lien se développer.

Le lien avec le frère

Dans l'établissement d'un lien, le contact joue beaucoup. Lors de leur enfance, ils étaient très proches. Ils se sont ensuite éloignés du fait de leurs vies respectives. Il arrive parfois que Mme G se questionne et regrette de ne pas voir plus souvent son frère. L'avenir, pour elle, sera de suivre la continuité de ses parents : l'accueillir régulièrement, avoir un contrôle sur sa MAS pour s'assurer qu'il soit bien. Il lui faut pourtant pouvoir garder une certaine distance, malgré la nécessité de s'en occuper, de ne pas le laisser tomber. Elle ne culpabilise pas vraiment, mais elle se dit qu'elle doit s'organiser pour rester impliquée. Son frère éprouve d'ailleurs depuis peu de la jalousie envers les enfants de Mme G. Le fait que ses sœurs aient une vie à elles devient délicat à gérer.

La communication

La communication du frère de Mme G est très limitée. Il ne parle pas et utilise essentiellement un langage corporel pour exprimer des besoins basiques. 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. Il n'empêche qu'elle est tout de même capable de décrypter et comprendre son frère, juste après ses parents. Il s'exprime beaucoup de manière psycho-somatique, par l'appétit notamment. Il est aussi très sensible à la

musique. Ses parents ont essayés de développer ce mode de communication, en lui donnant des cours de musique. Ils ont aussi tentés de lui faire utiliser des photos d'objets pour communiquer mais c'était trop compliqué pour lui. Il vocalise aussi beaucoup pour exprimer son contentement ou refuse les situations de communication pour montrer son mécontentement.

Le rôle de professionnels dans la communication

A travers la musique, il y a des choses à faire pour communiquer avec le frère de Mme G. Pourtant ça reste compliqué car son développement intellectuel est limité. Petit, il a surtout été suivi sur le plan moteur par des kinésithérapeutes, qui lui ont permis d'apprendre à marcher alors qu'il n'était pas censé le pouvoir. Il a rencontré des équipes motivées qui ont eu des objectifs élevés, parfois au prix de séances de « torture ». Mais cela lui a été profitable puisqu'aujourd'hui ces acquis font partie de sa communication. D'autres prises en charges, orthophoniques ou psychomotriciennes, pourraient lui permettre d'élargir ses modes de communication, le rendre plus autonome, sans qu'il ait besoin de passer par un membre de la famille comme intermédiaire.

Les mots autour du handicap

Mme G n'a jamais voulu prêter attention aux points de vues et aux jugements des autres. Elle s'est par contre toujours montrée attentive aux termes employés pour définir médicalement la situation de son frère. Les mots définissant le handicap sont important de deux façons : pour qu'elle-même comprenne et trouve un sens, et par rapport aux autres, pour qu'elle puisse leur expliquer son frère et que grâce à cela ils puissent le comprendre.

L'importance du sentiment fraternel, le rôle du handicap dans sa construction

D'après Mme G, avoir eu des frères et sœurs a été une richesse. Avoir été une fratrie a permis de mieux gérer le handicap, ensemble, et de partager. Elle essaie parfois d'imaginer la personne qu'aurait pu être son frère sans son handicap, mais c'est très difficile. Elle pense que le handicap a construit la personnalité de son frère, en a fait la personne qu'il est aujourd'hui. L'absence d'accès au langage a notamment impacté son développement intellectuel. Mais elle retrouve pourtant dans son tempérament des traits de caractère issus de l'un ou l'autre de ses parents. On distingue bien à travers cela son inscription dans la fratrie, son appartenance au groupe familial, et sa personnalité, faite de caractéristiques propres, d'éléments familiaux hérités et d'un développement dans un contexte de polyhandicap.

Les aides trouvées

Mme G a participé deux fois aux Journées des Frères et Soeurs, organisées par l'OCH tous les ans. Ces journées ont été des moments forts pour elle, où elle a pu rencontrer et échanger avec des fratries de tous horizons. Lorsque nous l'avons rencontrée, elle y était d'ailleurs allée avec sa deuxième sœur. Plus personnellement, elle a découvert récemment la sophrologie et elle fait du théâtre. C'est un moyen qu'elle a trouvé pour s'exprimer, se libérer. Elle aime « pouvoir jouer un personnage autre » ce qui lui permet de s'extérioriser et de toucher du doigt la pensée d'autres personnes.

La mission des professionnels et leur formation

Mme G pense que donner un espace de parole aux fratries est fondamental. Une tierce personne aurait un rôle important à jouer dans l'accompagnement et la compréhension de ce qui peut se vivre dans les familles. Les professionnels doivent se rendre disponibles pour écouter les frères et sœurs, pour leur permettre de s'approprier un sens, un sens qui ne vient pas d'une réponse intra-familiale. Auprès de la personne polyhandicapée, les professionnels devraient essayer de développer ses moyens de communication ou en apporter de nouveaux. Le côté physique est important dans la prise en charge, mais il ne faut pas négliger le côté mental. Celui-ci est peut être plus difficile à appréhender et à travailler, mais nécessaire à prendre en compte pour le bien-être de la personne.

Pourquoi avoir voulu participer au mémoire

Mme G nous dit avoir participé avec plaisir. Elle est heureuse que son expérience puisse bénéficier à améliorer les connaissances. En tant que frère ou sœur d'une personne polyhandicapée, elle pense qu'« on a un rôle clé ». Et en premier lieu comme soutien des parents. Bien que ce rôle vienne naturellement, il ne faut pas négliger d'apporter aux fratries une aide pour eux-mêmes. La famille marche ensemble pour et avec la personne polyhandicapée. C'est alors précieux de ne pas rester seul et de pouvoir communiquer. Car quoi qu'il en soit, la vie avec une personne polyhandicapée n'est pas facile. Mais c'est aussi une grande richesse.

Annexe 8 : Interview de M. G.

Présentation

M.G travaille sur un chantier sur un théâtre en tant que charpentier. Sa sœur M. est née avec une division palatine, elle est née en siège et « elle euh, elle est euh » (beaucoup d'hésitations) « elle est arrivée comme morte, quoi ». Elle a présenté des séquelles. Elle a 34 ans, lui 36. Ils ont eu un petit-frère de 30 ans. Son père l'a « beaucoup protégée, écartée des gens ». Sa mère est décédée il y a trois ans, il a été très difficile d'expliquer la situation à M.. « Elle ne peut pas bien comprendre les choses, elle ne peut pas être autonome, elle s'exprime comme elle peut. »

Enfance, adolescence

Les enfants étant méchants, ils l'ont rejetée quand elle était petite donc M.G la protégeait. Après, elle est partie dans un institut médico-pédagogique, puis, à 11 ans, dans un institut médico-éducatif, plus scolaire, avec beaucoup d'activités. Après 21 ans, elle n'a plus eu d'école. « Ma mère s'en est occupée toute sa vie, elle n'a fait que cela, s'occuper, s'occuper ». Ils ne portaient pas en vacances pour elle.

Vie adulte et troubles du comportement

M. G est alors parti à l'armée (en même temps que l'arrêt de l'IME) et M. ne l'a pas bien accepté, elle est devenue méchante, agressive. Elle a été mise dans un institut psychiatrique, pour que les médecins trouvent ce qui n'allait pas. Elle y est restée 7 ou 8 ans. Pendant 2-3 ans, la famille n'avait le droit de la voir qu'une fois par mois. « On peut pas dire qu'ils la punissaient mais on va dire qu'ils (hésitations) la testaient, voir comment elle réagissait si elle avait pas sa famille ». Ensuite, les visites ont été plus fréquentes, elle est devenue « super calme », elle avait des traitements assez lourds. Puis elle a été intégrée dans une structure plus douce, avec des gens moins agressifs, plutôt dépressifs. Sa famille pouvait la voir tous les jours, cela se passait bien.

Après, elle est redevenue agressive : elle arrachait les affaires des infirmiers. Elle est devenue un peu sale (excréments), alors qu'avant à la maison elle « le faisait seule ». Ils ont pensé que cela venait du traitement. Elle s'est assagie après le changement du traitement, mais il y avait toujours un problème avec les excréments. M. G pense qu'elle a pu faire un « genre d'autisme de l'enfance ». Elle était capricieuse, surtout quand elle voulait quelque chose. Elle a intégré ensuite un foyer d'accueil médicalisé où tout se passait bien ; cependant elle a effectué à nouveau quelques séjours en hôpital psychiatrique, et en ce moment, elle y est toujours. Mais elle ne prend plus beaucoup de médicaments. Le problème d'excréments est réglé. Elle mange avec un fourchette maintenant (avant, c'était les mains directement). M. G et son père la reprennent maintenant parfois le week-end. Elle est en attente d'un autre foyer, une maison d'accueil spécialisée.

M. G a toujours protégé et défendu A., moins que sa mère, mais il était toujours présent, près d'elle. Elle n'a jamais été agressive avec lui. Pourquoi ? C'est son grand frère, il la protège... il ne sait pas trop. Quand il est parti à l'armée, elle s'en est prise à sa mère. Elle cassait tout dans la maison. Ils étaient obligés de la ligoter. C'était dur à vivre, à subir, ils devaient prendre sur eux. Elle n'a jamais essayé de s'enfuir, cependant. En structure tout est ouvert, et elle n'essaie pas. Grâce à cela, elle a été acceptée dans sa dernière structure, car sinon ils avaient peur qu'elle se sauve.

Le regard de la société

Quand M. G était plus jeune, le regard des autres était difficile. Pas celui de ses amis car ils savaient, mais quand il se promenait avec elle. Avec l'âge, la maturité, il s'est habitué, il la promène facilement maintenant, mais à 15-16 ans c'était plus difficile. « Malgré qu'ils disent le contraire, les gens font toujours un peu de différence. Ils ne la voient pas pareil que nous. » Il aimerait demander aux gens, « est-ce que toi tu aurais pu t'occuper d'une personne comme ça ».

Une de ses cousines a eu une grossesse difficile avec un risque d'avoir un enfant handicapée et lui a demandé son avis. Elle hésitait à avorter. Il lui a répondu « je veux pas être méchant mais... je te conseille pas [de le garder], mais un enfant comme cela c'est ta vie, on s'en occupe H24, c'est difficile, c'est du boulot, c'est de l'attention, c'est énorme en fait ». « Je pense pas que j'aie tué sa petite, de toute façon ils m'ont expliqué après qu'elle serait morte à la naissance, je me suis senti un peu soulagé. » « Cela serait dur pour moi d'en avoir un autre [son

propre enfant handicapé], parce que dans cet enfant je retrouverais ma sœur » Prendrait-il le risque de réanimer son enfant s'il y avait un problème à la naissance ? Oui car il est quelqu'un qui « a du cœur ». S'il y a possibilité, « chacun a le droit à la vie. Ensuite c'est vrai, il faut l'assumer ». Au moins lui aura déjà de l'expérience.

Activités dans le centre :

Ils vont à la ferme, la mer, l'aquarium... Ils ont moins d'activité en hôpital qu'en structure spécialisée, mais M. fait beaucoup de dessins. Elle n'a pas beaucoup d'attention : cinq minutes et puis elle lâche. Elle dessine des personnes (c'est elle qui le dit) : papa, maman,... « Cela ressemble à des têtes mais voilà. » Elle dessine ce qu'elle ressent, ce qu'elle voit. Elle est très coquette : Elle adore le vernis à ongle, les jupes... Quand elle veut quelque chose, elle reste fixée dessus. Si elle veut un pull par exemple, elle dit « un pull » puis elle oublie deux secondes, puis elle redit « un pull », « un pull » (mimiques). S'ils lui disent « oh bah arrête un peu » elle répond « eh bah au revoir » et elle s'en va. Quand elle était toute jeune elle se roulait par terre, « comme un enfant gâté ». Elle fait encore des caprices mais M.G ne cède pas « dans la vie on n'a pas toujours ce qu'on veut ». Il attend, elle l'a pas tout de suite. Elle est très câline : beaucoup de bisous, d'accolades.

Relations familiales

Il voit sa sœur deux fois par week-end (il travaille dans la région) : il va à l'hôpital avec son père, ou il va la chercher le matin, la ramène le soir. M. était la grosse chouchoute de la famille, mais la mère était plus proche de M.G et son père du petit-frère.

Petit-frère :

La relation entre M. et son petit-frère est différente. Petits, ils étaient comme chien et chat, toujours à se bagarrer. Il s'est toujours senti à l'écart, il reste aujourd'hui très réservé. Il est quand même un peu protecteur. Mais pas comme M.G. Il ne s'est pas senti rejeté, mais la surprotection de sa sœur par sa mère « n'a pas aidé ». Ils n'en ont jamais discuté ensemble. « On l'a vécu donc on n'a pas besoin d'en parler ». M.G était plus aimé par sa sœur, peut-être que le petit-frère s'est senti différent. Elle a toujours eu beaucoup d'admiration pour M.G.

Décès de sa mère

Le père de M. G est déboussolé depuis la mort de sa femme. Il travaillait donc il ne s'occupait pas autant de sa fille. Ce serait difficile de la récupérer chez lui. C'est M.G qui s'occupe des papiers de sa sœur. Quand sa mère est décédée dans ses bras, il lui a promis « écoute, je vais m'occuper de M., y'a aucun souci ». Il ne peut pas partir en voyage à cause de cela. Il explique que c'était un double travail, d'avoir la maison et un enfant handicapé dont il faut s'occuper. Quand sa mère est partie, annoncer sa disparition à M. a été très difficile. Quand sa mère était très malade, M. est revenue la voir, juste avant sa mort. Lors du décès de leur grand-père auparavant, ils avaient expliqué à M. qu'il était parti au ciel. Donc quand ils sont allés lui annoncer la mort de sa mère, ils lui ont aussi dit qu'elle était au ciel, et il a répondu « est mort ? », et a demandé pourquoi. Elle demande parfois « au ciel, au ciel », « elle dort ? ». Elle a pendant un temps refusé d'aller voir sa mère au cimetière, ou revenir à la maison, voir la famille. M. a été mise sous tutelle, pour soulager son père et son frère avec les papiers. « C'est énorme ».

Communication

Ils communiquent par mots. Elle ne prononce pas bien mais elle montre aussi en même temps. « chvu » pour « cheveu », « ju » pour « jupe ». Il la connaît bien donc il comprend bien mais une personne extérieure peine à la comprendre. Elle utilise parfois le téléphone quand elle a besoin de quelque chose, ou quand il est parti un peu en vacances. Elle angoisse parfois, alors le personnel la laisse appeler, et elle est contente. Elle parle beaucoup de son frère dans la structure. A force de s'en occuper, les soignants comprennent bien M. maintenant. Dans une structure psychiatrique, peu de personnel soignant est présent, ils ne peuvent pas s'occuper d'une seule personne. Mais même s'ils ne s'en occupent pas tout le temps, ils la comprennent. Ils savent reconnaître les signes : quand elle a mal au ventre, ils savent qu'elle doit aller aux toilettes. M. sait demander ce qu'elle veut. Mais elle ne parle pas de ce qu'elle ressent, sauf des douleurs évidemment. Il faut déchiffrer quand elle ne va pas bien, mais dans ces cas-là elle pleure. Elle dit simplement les choses, ce qui peut être mal interprété parfois. Si on lui demande ce qu'elle a fait dans sa journée, elle répondra ce qu'elle a fait. Par contre, si on lui demande ce

qu'elle a mangé, elle répondra « du coucou (couscous) » systématiquement, même si elle a mangé des betteraves. Elle adore cela.

Jeux

Ils prenaient les coussins du canapé, ils les mettaient par terre, ils se mettaient debout et ils sautaient dessus. Dans la cour ils jouaient à la balle. Mais souvent, elle se lassait vite. Ils ne jouaient pas aux jeux de société. Mais il la chatouillait souvent. « Elle est très attachante. »

Tomber amoureuse avec un polyhandicap

« il l'adorait, hein, mais c'était pas facile ». Si cet ami venait faire un coucou ou chercher M.G, « elle sortait direct ». Elle disait « Anan, amour ». Elle faisait un bisou sur son doigt. Dès qu'il la voyait, il s'éloignait. « on peut pas lui en vouloir ! ».

Grandir avec une sœur polyhandicapée

Il est très sociable, il a eu son adolescence : il faisait les deux, il aidait sa mère, il sortait. Il a eu une très belle adolescence. « d'ailleurs je la continue (rires) ». Il a fait plein de choses, il a bougé : vélo, frauder en boîte... et il emmenait sa sœur se promener dans les bois, parfois elle venait le regarder jouer au foot. Il a appris très vite à s'occuper de lui-même seul, alors il aime qu'on respecte l'intimité.

Conclusion

« [Les personnes polyhandicapées] sont des gens comme tout le monde, ils ont des sentiments, ils peuvent rire, pleurer, ils sont comme tout le monde » Il ne pense pas que sa sœur voie le monde différemment, mais il aimerait bien aller dans sa tête. « Je ferais tout pour elle ».

Annexe 9 : Interview de M. K.

La pathologie de M

La sœur de M.K, M, était polyhandicapée. Lorsqu'il devait la décrire étant enfant, il disait « ma sœur ne sait rien faire toute seule : pas boire, pas manger, ma mère la lave, ma mère lui fait tout. » Ces mots lui semblent toujours être les plus parlant. Pourtant cet état de fait n'était pas difficile à vivre pour lui, il avait toujours vécu ainsi, ayant un an et demi d'écart avec sa petite sœur et pas d'autres frères ou sœurs. Il regrettait seulement parfois de devoir jouer toujours seul. Médicalement, sa sœur souffrait du syndrome d'Aicardi. M.K a grandi avec cette image de ses parents toujours occupés, dans les rituels de la journée auxquels il assistait, présents auprès de sa sœur. Il a aussi grandi avec l'évolution de la pathologie. Il a dû apprendre à se servir de l'aspirateur bronchique et à gérer une crise d'épilepsie, lorsque ses parents s'absentaient quelques minutes. Il a grandi finalement avec cette peur, cette urgence constante. Mais les moments les plus difficiles à vivre étaient peut être les hospitalisations, qui provoquaient aussi l'absence de sa mère, à cause de l'inquiétude de ne pas savoir. M.K a appris de quel syndrome souffrait sa sœur en entendant ses parents en parler à d'autres personnes.

La vie avec M, jusqu'au décès

M.K parle de sa sœur au passé car elle est décédée il y a 13 ans, d'une surinfection de pneumopathie lorsqu'elle avait 14 ans. Peu avant l'entretien, M.K a pris conscience que le jour choisi était celui de l'anniversaire de son décès. « Il n'y a pas de hasard. » Les 14 années de vie de M ont été formidables. Le but des parents de M.K était de profiter au maximum du jour présent « carpe diem ». Pour cela, ils ont aménagé leurs vies pour pouvoir partir librement en vacances, en achetant un camping-car adapté dont ils ne veulent pas se séparer. Les parents de M.K ont toujours eu l'espoir que leur vie se poursuive ainsi. Pourtant ça c'est arrêté brutalement, et ils n'étaient pas préparés. Ils espéraient toujours une évolution, des progrès techniques, l'acquisition de nouvelles compétences. Rien que la parole aurait été quelque chose de « magnifique » : s'entendre appeler « papa, maman », savoir quand leur fille avait mal... M.K pense que sa sœur était dans une sorte de locked-in syndrome. Même s'ils avaient développé des techniques de communication en fonction des compétences de M, basée sur un décryptage de ses comportements, de ses émotions, notamment sur son visage. Ils ont essayé beaucoup de techniques pour donner la parole à M. Vivre avec elle, ça a aussi été vivre avec ses prises en charge, nombreuses et souvent à domicile.

Le handicap dans la famille

Pour M.K, le handicap a été quelque chose de normal, car il a toujours vécu avec. Il ne lui est pas tombé dessus, comme pour ses parents. Lui a grandi baigné dans ce monde et n'a pas eu à le découvrir. M était sa sœur, différente des autres, mais avant tout sa sœur. Pendant son enfance, il se positionnait dans une relation d'aide, envers ses parents comme sa sœur. C'est vers 18 ans qu'il l'a compris et a éprouvé de la colère « je n'ai pas eu d'adolescence. » Il n'avait pas la place et ne pouvait pas, par respect de ses parents occupés à gérer sa sœur, vivre son adolescence.

Le décès et la prise de conscience familiale

Après le décès, M.K a vécu une période difficile. Ses parents et lui se retrouvaient sans rien faire, éprouvant le manque. Lorsque M était là, ils étaient très occupés. Les journées étaient organisées autour d'elle. Elle passait en premier et ensuite ils casaient d'autres choses dans le temps restant. Avec le recul, M.K a éprouvé de la colère envers ses parents, pour ne pas l'avoir épargné, ne pas l'avoir laissé vivre sa vie d'enfant normal. Mais ceux-ci étaient trop absorbés par le handicap, tellement que c'était pour eux la normalité d'élever ensemble et de la même façon leurs deux enfants.

Devenir infirmier

M.K est aujourd'hui infirmier. « Il n'y a pas de hasard. » Il est né dans le polyhandicap et est resté dans le handicap. Finalement c'est un monde qu'il connaît, qu'il maîtrise, qu'il aime. Il s'entoure ainsi de gens engagés qui ont envie d'améliorer les choses et qui se disent « un handicapé, c'est quelqu'un comme tout le monde, avec d'autres spécificités ». Continuer à côtoyer ce milieu, c'est pour lui « une thérapie à longue durée », parce qu'il ne sera jamais

« guéri » d'avoir eu une personne polyhandicapée dans sa famille. Il aurait par contre plus de mal à travailler avec des enfants. Cela le renverrait trop à sa propre histoire.

Les institutions

Le principal souvenir de M.K, c'est le rejet de sa sœur par l'IME où elle avait fait une journée test. Le personnel l'a rendu à sa famille en disant qu'ils ne pouvaient pas mobiliser une personne pour être toujours présente auprès de M. Les parents de M.K ont ensuite toujours refusé de retenter l'expérience. Cela ne les empêchait pas de chercher des solutions, des nouvelles thérapie pour leur fille. M.K pense qu'ils n'étaient pas prêt à confier leur fille. Il peut aujourd'hui comprendre les familles qui ont du mal à faire confiance aux institutions. Il se souvient que celles-ci n'étaient pas adaptées à sa sœur. Il voyait en tant qu'enfant le manque de stimulation, le manque de personnel, un service concentré sur les repas et les soins physiques. Le fonctionnement des centres est d'ailleurs toujours guidé par des rations et des quotas.

La scolarité

Le parcours scolaire de M.K n'a pas du tout été gêné par sa sœur. Il a seulement redoublé une classe suite à son décès, ce qui lui semble être une réaction classique. Sa sœur n'était pas un sujet tabou à l'école. Par contre, M.K trouve que ses parents se montraient surprotecteurs envers lui. Peu d'amis venaient chez lui, même s'il le vivait bien, parce que ça lui semblait normal.

Le réseau de professionnels

Tous les professionnels qui gravitaient autour de M sont devenus des amis de parents de M.K. Celui-ci pense que c'est une généralité, une sorte de conclusion logique dans le polyhandicap. Les professionnels font partie de la famille, notamment en étant présents tous les jours au domicile familial. Pouvoir compter sur eux, les appeler, demander des conseils est d'une grande importance pour la famille. M.K se souvient aussi avoir participé aux séances de l'orthophoniste. Celle-ci travaillait sur l'enregistrement de la voix maternelle pour la faire réécouter à l'enfant. M.K avait le sentiment de subir ces séances et aurait préféré avoir le temps de souffler.

Se construire avec le polyhandicap

M.K se souvient avoir été un enfant qui faisait très peu de bêtises, soucieux de sa sœur. A l'adolescence, il était secret et peu communicatif avec ses parents. Après le décès de M, il a continué à ne pas faire d'écart, à « cultiver un milieu où il ne fallait pas être différent ». Plus tard en analysant cette nécessité d'être « gentil », il a compris qu'il préservait sa mère et son père, en état dépressif. Jeune adulte, il a rencontré une psychologue de lui-même. Et il n'a pas honte d'en parler, car il en avait le besoin. Le premier pédo-psychologue rencontré lui a dit qu'il cherchait à « remplacer l'instance de [sa] sœur décédée » lorsque M.K en est venu à parler de la découverte de son homosexualité. Ce raccourci l'a mis très en colère, mais il a quand même pu changer de thérapeute. Il voulait prendre du recul sur lui-même, son enfance, sa relation avec ses parents. Après le décès, il a fallu 12 ans pour que M.K redécouvre ses parents. En effet, comme tout tournait dans leur famille autour de M, il leur a fallu construire une nouvelle relation, un nouveau lien, en dehors des habitudes familiales précédentes. Cela a pu se faire lorsque M.K est parti de chez eux. Inconsciemment, M.K « pensait avoir une existence à travers [sa] soeur ». Il ne voulait pas faire subir à ses parents plus de choses par des bêtises. M.K n'a jamais échangé avec d'autres frères et sœurs de personnes polyhandicapées, mais il aimerait aujourd'hui beaucoup le pouvoir. Finalement, M.K trouve que rien n'existe pour la fratrie du polyhandicapé. C'est d'après lui un grand manque.

Que faire pour les familles

M.K est impliqué dans un comité de pilotage handicap dans la région. Il y développe le fait que le principal chantier du handicap, c'est de proposer des solutions à toutes les personnes à domicile. Ces gens sont perdus et souvent très seuls. Au sein du comité, les membres discutent de la mise en place d'une équipe mobile, qui permettrait aux gens de se mettre en relation avec les « bons professionnels », ceux qui peuvent s'adapter aux demandes des familles. Il faudrait créer des réseaux de santé adaptés et renseigner les gens sur les possibilités offertes dans leur territoire.

L'impact du polyhandicap sur la personnalité

Grandir avec sa sœur et dans sa famille a inculqué à M.K le principe d'anticipation, qui fait aujourd'hui parti de son fonctionnement. Il le voit d'ailleurs comme son plus gros défaut. Il se

montre prudent et prévoit toujours un coup d'avance, car « quand on a un handicap à la maison, on n'a pas le droit à l'erreur, ni à l'urgence. ». Alors, pour compenser, « on mouline constamment, on pense tout le temps. »

Comment se projetait-il dans l'avenir

Lorsque sa sœur était vivante, M.K pensait que quand ses parents seraient trop âgés, il s'occuperait d'elle. Il n'y a pas de frère ou sœur de personne polyhandicapée qui puisse dire le contraire. Il aurait essayé d'être dans le continuum de ses parents, se serait battu pour sa sœur et se serait impliqué dans les établissements qu'elle aurait fréquenté. Il serait devenu son tuteur, naturellement et par conviction.

La communication de M

M communiquait par gémissements et petits cris pour interpeller. Elle utilisait aussi beaucoup son regard et son visage pour signifier. Ses mouvements volontaires ou involontaires étaient aussi à interpréter. Sa communication ne pouvait être décryptée que par des personnes la connaissant au quotidien. Avec le recul, M.K pense que des professionnels auraient pu apporter des idées et des techniques pour développer la communication de M, 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 des interprètes qu'étaient sa famille grâce à leur vécu avec elle.

La place de l'orthophoniste

Le rôle principal d'une orthophoniste à domicile serait de donner des conseils sur la stimulation, l'appétit, la déglutition, la communication. Elle devrait conseiller techniquement les familles, même si celles-ci peuvent développer des choses plus adaptées que ce que propose le professionnel. 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.

Le handicap dans la société

D'après M.K, le handicap est vu comme une étiquette qui cache le fait que les personnes handicapées soient « normale », simplement des êtres humains malgré leur spécificités. Le mot handicap sert de plus de fourre-tout, alors qu'il y a des grandes différences entre handicap mental, moteur, psychique et polyhandicap. La société actuelle est individualiste et personne ne connaît son voisin. Pourtant, elle fait principalement pour du groupe parce que c'est plus simple. Elle est en fait psychotique. Dans le polyhandicap, ce qui prime, c'est l'unicité de chaque personne, sur laquelle il faut avoir des connaissances. Alors on peut créer des liens et former un groupe respectueux des individus. La famille des personnes polyhandicapées est là et fait beaucoup de choses, il ne faut pas passer par dessus elle comme le font certains professionnels.

Prendre en compte la parole des familles

Les parents et frères et sœurs connaissent l'enfant, ils sont riches de savoirs sur le quotidien. 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. 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. Par exemple, M.K savait suppléer à l'absence de ses parents, il intégrait leur rôle. C'est en étant dans les familles qu'on peut aussi comprendre la surprotection dont ils font preuve. Aller au domicile voir l'enfant dans sa famille, pour une orthophoniste, c'est percevoir l'enfant dans « son contexte bio-psycho-social ». Et c'est certainement plus rassurant et simple pour l'enfant que de se déplacer au cabinet où l'inhabituel sera, pour lui qui ne communique pas, encore plus déroutant. Permettre aux gens de communiquer et d'échanger améliorerait les choses pour les familles comme pour les personnes polyhandicapées. Pour cette raison, il faut former les professionnels à prendre en compte ce qu'il peut se au domicile, en expliquer les impacts.

Pourquoi participer au mémoire

M.K a voulu participer au mémoire car il avait envie de parler de son vécu, envie d'en témoigner. Il voulait s'exprimer sur ce sujet car il n'avait jamais eu l'occasion de le faire.