



Synthèse longue

Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien. Polyordinaire

Handicap et perte d'autonomie – AAP Polyhandicap 2019

Myriam Winance (coordinatrice)

Équipe de recherche : Luna Arbassette, Béatrice Bonniau, Béatrice Deries, Cyril Desjeux, Nathan Pasco, Claire Ribault, Roberta Valenti, Livia Velpy, Pierre Vidal-Naquet

Groupe de participants : Sonia, Allouani, Mathilde Barbandière, Catherine Baudouin Queromes, Daniel Bellue, Tzvetelina et Denis Bertron, Roselyne Brault Tabaï, Philippe Camberlein, Jean Chéneau, Marie-Françoise Curtelin, Marianne Dupuis, Hélène Frenkiel-Lebossé, Karine Gilles, Guy Hagège, Lara Hermann, Laurence Hyvernat, Stéphanie Lecuit Breton, Isabelle Lepers, Anne Le Saint, Mélanie Perrault, Galina Rybkine, Marie-Christine Rousseau, Annie Saby, Martine Tharaud, Rudy Urbaniak, Laurence Vollin.

1^{er} octobre 2024

Soutenu par : IReSP-CNSA, Idex Université Paris Cité, Centre de Ressources Multihandicap (CRMH)

Messages clés du projet

- **Faire connaître le quotidien via des récits**

Faire connaître le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé est une préoccupation des parents et des professionnels. En réponse, la recherche a produit des « récits du quotidien ». Chaque récit décrit le quotidien d'un parent et la vie de sa famille avec une personne polyhandicapée, en revenant sur le détail des activités qui remplissent une journée. Ces récits donnent ainsi à voir comment le polyhandicap influe sur l'existence de toute la famille et inversement comment les conditions de vie d'une famille configurent « la situation de handicap » de la personne polyhandicapée. En outre, chaque parent raconte son quotidien avec une intention qui lui est propre : il accorde une certaine valeur à son quotidien et à ses différentes dimensions. Certains récits mettent l'accent sur les difficultés, d'autres décrivent un quotidien stabilisé. Dans tous les cas, ils font prendre conscience de « tout ce que le polyhandicap » fait aux familles et de tout ce que les familles font pour la personne polyhandicapée.

- **Montrer les transversalités entre personnes polyhandicapées et leurs spécificités**

La recherche a porté sur un échantillon composé de « personnes polyhandicapées », au sens strict, et de personnes présentant des entités cliniques proches c'est-à-dire un tableau de déficiences multiples et une restriction importante de l'autonomie.

S'appuyant sur cet échantillon, l'analyse met en évidence des transversalités entre ces situations : le besoin d'aide, rendu difficile par les difficultés de communication, pour l'ensemble des activités de la vie quotidienne. Elle met aussi en évidence les spécificités liées à certaines situations notamment lorsqu'aucune méthode de communication alternative standardisée n'est mise en place et lorsque la personne a d'importants besoins de soins médicaux. Ces deux dimensions complexifient le quotidien, ainsi que la prise en charge institutionnelle dont a besoin la personne.

Au-delà de ces transversalités et spécificités, l'analyse insiste sur la singularité de chaque situation, en lien avec le profil de chaque personne polyhandicapée ou plurihandicapée (ses déficiences et in/capacités spécifiques), avec la situation sociale de chaque famille, avec le ressenti de chaque parent.

- **Analyser le fonctionnement quotidien des familles**

Le fonctionnement au quotidien repose sur un travail de modulation des engagements des différents membres de la famille et d'articulation de ces engagements avec l'engagement dans le travail d'aide à la personne polyhandicapée, et ce en fonction des ressources et des contraintes de chaque famille. Il passe par des « choix contraints » et des « contraintes choisies ». Il se traduit par une inégale distribution du travail d'aide entre les membres de la famille, en fonction des contraintes qui pèsent sur chacun d'eux et sur la famille. L'enjeu de ce travail de modulation est la recherche d'un certain équilibre familial. Celui-ci peut renvoyer à plusieurs dimensions : à une période dans une trajectoire, plus facile et plus stable, ou au fait d'avoir trouvé, pour un temps, un mode de fonctionnement qui convient à la famille dans son ensemble et à chacun de ses membres en particulier. Enfin, cet équilibre reste fragile et peut être perçu différemment par chacun des membres de la famille. Cette analyse du fonctionnement au quotidien des familles, si elle montre comment les familles arrivent à fonctionner, montre également « le prix à payer » pour trouver cet équilibre, et l'impossibilité, à certains

moments ou dans certaines situations, de le stabiliser, faute de ressources (sociales, économiques, médico-sociales...), d'appuis extérieurs, etc.

- **Un ordinaire polyordinaire**

La notion d'ordinaire est une notion polysémique. « L'ordinaire » peut désigner différentes dimensions du quotidien : sa dimension répétitive, sa dimension banale, ou encore sa spécificité ou sa similitude avec le quotidien des autres. À partir des récits produits, nous explorons la manière dont les parents font sens de leur expérience quotidienne, et la qualifient ou non comme ordinaire. Nous insistons sur l'ambivalence de cet ordinaire, rendu tel via un travail de composition et d'arrangement, qui n'a rien « d'ordinaire », et sur la manière dont chaque parent se saisit de cette ambivalence.

- **Les institutions comme ressources pour l'organisation du quotidien**

Les institutions (services et établissements médico-sociaux) sont une ressource essentielle pour les personnes polyhandicapées et leur famille. De manière plus générale, chaque famille, en fonction de ses contraintes, des possibilités qui s'offrent à elle, de ce qu'elle considère être bien pour elle et pour ses différents membres, met en place des configurations de soin, qui reposent sur une pluralité d'acteurs, dont les services et les établissements médico-sociaux. Cela implique pour elle des compromis afin d'articuler le fonctionnement familial avec l'aide et l'accompagnement dont a besoin la personne polyhandicapée. Cela implique en outre un important travail de coordination entre la famille et les différents acteurs de la prise en charge. Enfin, les institutions sont aussi le cadre de vie des personnes polyhandicapées, dont elles sont censées soutenir la singularité et l'inclusion dans une communauté. Bénéficier d'une offre médico-sociale diversifiée et accessible, et améliorer cette offre, est une attente forte des familles.

- **Apports et limites d'une démarche participative**

La mise en place d'une démarche participative a des effets singuliers et collectifs. Les discussions à toutes les étapes ont conduit les participants (parents, professionnels, chercheurs) à se déplacer. Ces déplacements sont divers et singuliers, parfois non explicités. D'un point de vue « collectif », mettre en place une démarche participative a permis de questionner et de réorienter certaines étapes de la recherche (notamment la définition de l'échantillon, la mise en place d'une méthodologie par récits). Elle a permis de tenter de mieux articuler enjeux scientifiques et enjeux politiques (tels qu'énoncés par les participants, parents ou professionnels). Mais elle a aussi rendu certaines explorations impossibles (interroger les différents membres d'une même famille). En outre, la phase de l'analyse et des valorisations reste la plus difficile à rendre participative. Le séminaire d'enquête est un dispositif qui a permis un certain croisement ou frottement des savoirs. Des tentatives ont été faites pour intégrer une mère à la réalisation de deux communications. Ce sont de premières pistes à poursuivre.

Contexte et objectifs de la recherche

« Polyordinaire » s'inscrit dans la continuité d'une précédente recherche sur l'histoire des catégories et des modalités de prise en charge pour les personnes atteintes de plusieurs déficiences, entre 1960 et aujourd'hui¹. Dans cette recherche, nous avons montré comment

¹ Nous avons travaillé sur l'histoire de deux catégories : handicaps rares et polyhandicap

l'action de certains acteurs transforme le statut de ceux qui sont, dans les années 1960, appelés « arriérés profonds », notamment grâce à la mise en place d'établissements et de services spécialisés, et au développement de la notion de « polyhandicap ». Cette action a transformé le statut de la famille, devenue un lieu de vie pour ces personnes, auparavant cachées ou placées en hôpital psychiatrique. Cette évolution est par ailleurs corrélative d'une évolution générale, dans le champ du handicap, qui a mis l'accent sur l'autonomie, l'inclusion et les droits des personnes handicapées, quel que soit leur handicap.

Suite à cette recherche socio-historique, il s'agissait de s'intéresser à la vie des familles dont l'un des membres est polyhandicapé et de comprendre comment, dans le contexte actuel, ces parents éduquent leur enfant, le font grandir, l'accompagnent tout au long de sa trajectoire. Néanmoins, et c'était là l'originalité de notre projet, nous souhaitions élargir notre regard. Nous souhaitions resituer l'aide dont la personne a besoin dans le quotidien des familles et comprendre comment, via quels processus, les familles pouvaient ou non « ordinariser » cette aide et de manière plus générale, leur quotidien. Notre objectif était d'analyser le paradoxe qui traverse la vie des familles dont l'un des membres est polyhandicapé : une vie qui est à la fois « similaire » et « différente » de celle des autres. Il était de comprendre comment les familles travaillent cette tension et rendent leur quotidien « ordinaire », ce terme renvoyant à deux dimensions, d'une part le partage de pratiques, de valeurs, de normes qui sont socialement partagées, d'autre part la répétition, au jour le jour, d'une série d'activités. Enfin, nous avons souhaité adopter, dans cette recherche, une démarche participative.

Démarche participative

Nous avons mis en place une démarche participative aux différentes étapes de la recherche. Pour cela, nous avons mobilisé :

- une équipe de recherche composée de chercheurs sociologues, d'un chercheur acteur et d'une médiatrice
- un groupe de travail composé de parents et de professionnels.

Les parents et professionnels ont pris part à l'ensemble de la recherche, via des réunions de discussion sur l'avancement de la recherche, des ateliers sur des thématiques ou problématiques spécifiques, un temps de réflexion sur la participation, deux réunions sur la rédaction du présent rapport. Une liste de diffusion et un espace numérique ont permis de partager les documents de travail nécessaires à la démarche. En outre, quelques parents et professionnels ont pris part à une phase exploratoire de l'enquête, à la définition de l'échantillon, et à certaines communications.

Méthodologie

Reformulation de la problématique

Les premières discussions avec les participants ont mis en évidence la polysémie de la notion d'ordinaire et le fait qu'elle risquait d'orienter le discours des parents vers ce qu'ils considéraient ou non « ordinaire ». Suite à ces discussions, une entrée via la question du fonctionnement au quotidien a été retenue pour réaliser l'enquête de terrain, permettant ensuite de questionner et d'analyser la notion d'ordinaire à partir des données.

Composition de l'échantillon

Il comprend 30 personnes handicapées, âgées de 4 à 39 ans, pour 28 familles (2 des familles ont 2 enfants handicapés). Il est composé de personnes polyhandicapées au sens strict (20) et de personnes plurihandicapées ayant une restriction importante de l'autonomie (10). La définition retenue pour le polyhandicap est la suivante : « *Le polyhandicap est une entité syndromique qui inclut des étiologies progressives ou figées, et renvoie aux conséquences définitives d'un trouble, anomalie ou lésion survenant dans un cerveau en développement ou immature. Ses conséquences comprennent des déficiences mentales à la fois graves et profondes, entraînant une restriction extrême de la communication, et de graves déficits moteurs conduisant à une réduction extrême de l'autonomie et de la mobilité.* » (Rousseau et al., 2023, p. 3). Les personnes plurihandicapées incluses dans l'échantillon se situent à la marge du polyhandicap, et présentent les caractéristiques suivantes : déficiences multiples (motrices et cognitives) intriquées, d'apparition précoce (avant 6 ans), difficultés importantes de communication, besoin d'aide pour toutes les activités. Leurs déficiences sont souvent moins sévères que celles des personnes polyhandicapées au sens strict.

Cette composition de l'échantillon répondait à des enjeux scientifiques et à des enjeux politiques. Au niveau scientifique, l'enjeu était de diversifier les situations, tout en restant dans une certaine homogénéité. L'analyse qualitative s'appuie en effet sur les contrastes et les transversalités entre les situations. Au niveau politique, il était essentiel d'être très précis dans l'usage de la notion de polyhandicap, et d'être attentifs à ne pas inclure les personnes polyhandicapées dans un échantillon flou et large de « handicaps multiples » : cela risquait de conduire à promouvoir des actions non adaptées aux personnes polyhandicapées (au sens strict).

Une enquête par récit

À l'issue de la phase exploratoire de la recherche, qui a impliqué des participants, nous avons mis en place une méthodologie d'enquête originale, par récit. Celle-ci a consisté à produire, avec chaque parent intéressé, un récit de son quotidien. Pour débiter le processus d'enquête, nous proposons au parent d'écrire un texte racontant une séquence de son quotidien. La plupart a écrit ce texte. S'appuyant sur ce texte, un binôme de chercheurs réalisait un ou plusieurs entretiens avec le parent. Chaque entretien donnait lieu à l'écriture, par les chercheurs, d'un récit. L'écriture de ce récit consistait en une structuration du texte, en fonction des thématiques et du fil narratif suivi par le parent en entretien, et en un lissage du style pour passer du langage oral au langage écrit. Les chercheurs inséraient, dans ce récit, des questions ou de premières pistes d'analyse. Le récit était ensuite envoyé au parent. L'entretien suivant commençait par un retour sur ce récit. La plupart des parents ont lu le récit, certains l'ont précisé à l'oral, d'autres l'ont modifié ou complété dans le texte. Au total, 63 entretiens ont été réalisés avec 28 « familles ». 57 entretiens ont donné lieu à une restitution au parent sous forme d'un récit². 1 à 5 entretiens ont été réalisés avec les parents, dans la majorité des cas, 2 ou 3. C'est très souvent la mère que nous avons rencontrée (18 familles), parfois le père (2 familles), parfois les 2 ensemble (5 familles), parfois encore l'un ou les parents et la fratrie de la personne handicapée (3 familles).

Les ateliers du polyordinaire

² Quelques entretiens n'ont pas donné lieu à l'écriture d'un récit car ils ont consisté à « clôturer » le processus de recueil du récit et à interroger le parent sur le récit produit.

Afin de rendre participative la phase d'analyse de la recherche, nous avons mis en place des ateliers de réflexion. Ceux-ci ont été conçus comme un moment lors duquel, à partir d'une thématique ou d'une problématique donnée, pouvaient se confronter et être mis en discussion les savoirs propres à chacun : ceux des parents, basés sur leur expérience avec leur enfant, ceux des professionnels, basés sur leur pratique, ceux des chercheurs, basés sur l'analyse des situations en lien avec des cadres théoriques. Pour cela, un texte rédigé par les chercheurs était proposé, en amont de la réunion, à la lecture des participants, et était discuté lors de la réunion. Celle-ci donnait ensuite lieu à une synthèse des échanges. Chacun des six ateliers a réuni avec les chercheurs entre 5 et 15 participants.

Résultats et apports de la recherche

1. Des récits du quotidien

Un des premiers résultats (ou l'une des productions) de notre recherche est constitué de l'ensemble des « récits du quotidien » que nous avons produits avec les parents. Quatre thématiques ont été utilisées pour construire ces récits : *ma journée d'hier, mon dernier weekend, nos vacances, notre histoire*. Parce qu'ils ont été guidés par les chercheurs, ils présentent une certaine similarité, notamment dans leur structure et les thématiques abordées. En même temps, ces récits sont extrêmement divers et surtout très singuliers. Chacun décrit, de manière très concrète, le quotidien d'un parent et de sa famille, tel qu'il le vit et se le représente. Ces récits décrivent par exemple comment se déroule la journée et de quoi est faite cette journée. Ils sont une manière de nous faire rentrer dans la vie de ces parents. Ils montrent, sans passer par une analyse conceptuelle, la manière singulière dont chaque parent se débrouille pour articuler l'aide à la personne handicapée et l'ensemble de ses activités, pour composer avec les besoins et les contraintes des différents membres de la famille, pour faire face à l'imprévu. Chaque récit rend ainsi compte de ce qu'est « l'ordinaire » de chaque parent qui raconte : ce qu'est « son ordinaire singulier », voire celui de sa famille, sans que l'on ait à dire ce qui est ou non différent/similaire à « l'ordinaire de tout un chacun », sans que l'on ait à pointer ce qui est difficile, problématique, complexe... sans que l'on ait à questionner ce qu'est « cet ordinaire ». En outre, si chaque récit décrit le quotidien ou l'histoire d'une famille, il lui donne également une certaine tonalité. Chaque parent a mis dans le récit de son quotidien une certaine intention, qu'il souhaite faire passer au chercheur, puis, plus largement, au lecteur du récit. Certains récits mettent ainsi l'accent sur la difficulté du quotidien, qui n'a « rien d'ordinaire », d'autres mettent au contraire l'accent sur la volonté de mener « une vie ordinaire malgré la différence ». Ces récits rendent ainsi compte d'une manière de vivre le polyhandicap, qui est liée tant à des dimensions objectives (conditions de vie des familles), qu'à des dimensions subjectives (manière dont chacun fait sens de ce qui lui arrive).

➤ Apport scientifique de ces récits

Ces récits constituent une production de la recherche, qui résulte d'une co-construction avec chaque parent. Si l'entretien directif est déjà « une donnée construite », ces récits vont beaucoup plus loin dans la construction de « la donnée » en mettant en forme le discours des parents : en prenant la plume pour eux, et en tentant de reconstruire et de faire ressortir le fil narratif de leur discours. En outre, via la structuration du récit en fonction des thématiques abordées par le parent, le récit est non seulement une

description du quotidien, mais aussi une première analyse ou réflexion sur ce quotidien, qui combine regard réflexif du parent et regard réflexif des chercheurs. À travers cette co-construction, ces récits acquièrent une dimension analytique. Ils ont en cela une valeur scientifique en eux-mêmes. Ils ont aussi une valeur en tant que productions d'une démarche participative, ouvrant des pistes pour réfléchir à ce que peuvent être les productions de ce type de démarche. Parmi ces pistes, il reste à explorer la portée existentielle de ces récits et ses intrications avec leur portée cognitive (Comment cette dimension existentielle des récits du quotidien façonne des manières singulières de « faire science » en prenant nécessairement soin des participants ?).

2. Faire émerger les transversalités entre situations, mais aussi la spécificité du polyhandicap

L'analyse des situations incluses dans l'échantillon permet de faire émerger à la fois des transversalités à l'ensemble des situations regroupées, mais aussi des spécificités liées à certaines d'entre elles. Ces spécificités ne sont pas liées directement au profil clinique des personnes, mais plutôt à la façon dont certaines de leurs caractéristiques influencent le travail d'accompagnement et le quotidien des familles. Cette analyse s'inscrit dans une approche pragmatiste (Hennion, 2013; Hennion & Monnin, 2020), croisée avec les apports de l'éthique du *care* (Kittay, 2019; Paperman & Laugier, 2006) et des *Disability Studies* (Revillard, 2019; Winance, 2024).

Une première dimension transversale à l'ensemble des personnes incluses dans l'échantillon est la nécessité d'une aide pour tous les actes et activités de la vie, et ce tout au long de leur vie, que les parents doivent insérer dans leur fonctionnement quotidien. D'où l'idée d'intrication des dépendances (de la personne polyhandicapée, de ses parents, des autres membres de la famille) proposée dans le rapport L'enjeu pour les parents est de s'occuper de leur enfant, en articulant cette aide (et les tâches qu'elle suppose) avec les autres activités du quotidien (notamment la nécessité de prendre soin de soi-même ou d'autres membres de la famille, comme les frères et sœurs). On peut observer cette intrication des dépendances dans n'importe quelle famille, mais souvent sur des périodes limitées (petite enfance des enfants, période de maladie, etc.). La spécificité des familles dont l'un des membres est polyhandicapé réside tant dans l'ampleur que prend l'intrication des dépendances, que dans sa durée. Dans ces familles, cette intrication est durable et persiste, même lorsque l'enfant grandit, car il ne devient jamais capable d'assurer pour lui-même et par lui-même les gestes du quotidien. D'où souvent, un impact important sur la santé physique et psychique des parents.

En outre, et c'est une deuxième transversalité, apporter cette aide à ces personnes est rendu délicat dans la mesure où la plupart de ces personnes n'ont pas accès au langage verbal, ou y ont un accès réduit. Dans le rapport, nous explorons la manière dont les parents tentent, lorsqu'ils aident la personne, de faire place à des formes d'action et d'expression de la personne. Nous parlons du « souci d'autonomie » pour désigner à la fois l'intention des parents de faire correspondre l'aide qu'ils apportent à la personne à ses besoins et ses attentes, leur attention à le faire en pratique, et la préoccupation que cela induit pour eux. Nous montrons que ce souci d'autonomie s'appuie sur un travail de requête des besoins de la personne.

En effet, les personnes polyhandicapées manifestent leurs besoins, leurs envies, leurs émotions, par des regards, des vocalises, des cris, des mouvements, etc. Ces manifestations n'ont pas d'emblée une signification, d'où l'importance du travail réalisé par les parents pour leur en donner une et l'importance des compétences à comprendre leur enfant, qu'ils acquièrent ainsi. Au fil du temps, les parents accumulent une connaissance sur leur enfant, sans cependant, que ne soit complètement réduite l'incertitude sur ce que comprend ou veut dire la personne. Incertitudes et certitudes coexistent dans cette forme de communication. Les parents apparaissent alors souvent comme les médiateurs entre la personne et les autres, traduisant ses manifestations pour ceux qui ne la connaissent pas, et surtout réalisant un important travail de formation des personnes (proches ou professionnels) amenées à s'occuper de la personne polyhandicapée. En outre, cette forme de communication est parfois « personne dépendante » : liée à tel parent ou tel aidant. C'est tel parent ou tel aidant qui a développé une capacité à communiquer avec la personne, et cette capacité n'est pas facilement transférable (d'où parfois aussi des difficultés à mettre en place des relais dans la prise en charge ou à changer de mode d'accompagnement). De ce point de vue, lorsque des méthodes de CAA peuvent être mises en place ou lorsque la personne a une compréhension, même basique, du langage verbal, cela facilite, dans une certaine mesure, le travail d'aide à la personne, par plusieurs intervenants. Cette possibilité apparaît ainsi comme un élément qui différencie les situations, et peut potentiellement transformer tant les modalités d'accompagnement de la personne que le quotidien des familles.

Enfin, requêter les besoins, les envies, etc. de son enfant demande du temps et de l'énergie, que les parents n'ont pas toujours. Ce travail peut être difficile à tenir dans le temps. Parfois aussi, ils peuvent simplement mettre la priorité sur le bien-être, le plaisir d'être ou de faire une activité ensemble, etc.

Troisième transversalité, l'accompagnement de la personne comprend différents types de tâches : exercer une vigilance sur son état de santé, assurer des soins médicaux, aider la personne dans les actes essentiels du quotidien et dans les activités sociales³. Il s'agit, pour les parents, d'assurer pour elle et à sa place, mais non pas sans elle, ces différentes tâches. Cet accompagnement quotidien soutient ce que nous appelons « l'autonomie vitale » de la personne handicapée, à savoir ses capacités physiques, biologiques et morales à se maintenir en vie, et son « autonomie existentielle », à savoir sa capacité à exister comme une personne dotée de qualités. Ces différentes tâches n'ont cependant pas toute la même importance en fonction des personnes. L'importance de la vigilance sur l'état de santé de la personne et des soins médicaux dont elle a besoin est l'une des dimensions qui caractérise la spécificité de la dépendance des personnes polyhandicapées⁴, et qui distingue les situations dans notre échantillon. Pour les personnes qui correspondent plutôt au profil

³ Nous nous sommes ici centrés sur les différentes dimensions du travail de *care* ou de soin. Cela ne recouvre cependant pas toutes les tâches induites par l'accompagnement d'une personne polyhandicapée. Celui-ci requiert également de nombreuses tâches administratives. Voir à ce sujet, le rapport de la recherche CASEPRA (Pelissier et al., 2024).

⁴ Quelques entretiens n'ont pas donné lieu à l'écriture d'un récit car ils ont consisté à « clôturer » le processus de recueil du récit et à interroger le parent sur le récit produit. Il existe néanmoins une hétérogénéité à l'intérieur de la catégorie « polyhandicap », même dans son sens strict. Toutes les personnes polyhandicapées n'ont pas le même besoin de soins médicaux. En outre, ce besoin est souvent variable en fonction des périodes de la vie.

« plurihandicap » et pour quelques personnes polyhandicapées⁵, si les soins médicaux ne sont pas absents du quotidien, ils sont moins prégnants. Pour la plupart des personnes polyhandicapées, ces soins médicaux ont une dimension massive : ils sont prégnants dans le quotidien familial (et tout au long de leur vie), et le configurent.

Enfin, au-delà de ces transversalités, certains parents ont exprimé, à la lecture du rapport, ressentir un décalage entre certaines analyses proposées et leur expérience propre. Même pour des parents d'enfants polyhandicapés d'âge et de profil proches, dans des situations comparables, le vécu, le ressenti, de chaque parent, et la façon dont chacun souhaite parler de son expérience, peut être très différent de ceux des autres. L'analyse réalisée par les chercheurs du quotidien peut donc faire plus ou moins écho avec ce ressenti. En d'autres termes, on peut considérer qu'il y a entre les familles qui ont pris part à l'enquête des différences objectives (liées à leur situation, au profil de l'enfant polyhandicapé) et des différences subjectives, dans la façon de vivre le quotidien et d'en parler. Dans le rapport, nous avons tenté d'intégrer cette tension en revenant sur l'ambivalence de la notion d'ordinaire, mais aussi la manière dont chacun s'approprie cette notion de manière singulière.

➤ **Apport scientifique de cette analyse**

Cette analyse constitue une contribution importante pour les recherches sur le polyhandicap, dans la mesure où elle cherche à montrer à la fois la spécificité du polyhandicap et son continuum avec d'autres situations de handicap (notamment relatives aux personnes plurihandicapées ayant un profil proche). De manière plus générale, cette analyse est une contribution importante pour poursuivre le questionnement, autour des notions de dépendance et d'autonomie, aujourd'hui très mobilisées dans le champ du handicap et dans les sciences sociales de la santé. Dans le prolongement de l'éthique du *care* et en s'appuyant sur les approches pragmatistes développées dans le cadre des *Sciences and Technology Studies*, elle explore la notion d'autonomie relationnelle : la manière dont l'autonomie s'ancre toujours dans des relations de dépendance, et est, en ce sens, une possibilité pour toute personne, quelles que soient ses déficiences. Mais elle ouvre également un questionnement autour de l'expérience de la dépendance, qui dans certaines situations, reste quotidienne pour les personnes. Elle invite ainsi à explorer, à partir de ces situations très spécifiques, la tension entre autonomie et dépendance, et la manière dont celle-ci façonne et connote l'expérience des personnes. En outre, elle permet d'explorer l'intrication des dépendances de la personne polyhandicapée et de ses aidants, ou, autrement dit, la dépendance secondaire des aidants⁶, dans ses différentes modalités tout au long de leur vie. Elle permet ainsi d'affiner l'analyse de la dépendance comme condition commune (« Nous sommes tous dépendants de l'aide des autres, à un moment ou l'autre de notre vie ») d'une part, et comme condition spécifique (« la dépendance des uns et des autres ne se vaut pas ») d'autre part.

⁵ Il existe une hétérogénéité à l'intérieur de la catégorie « polyhandicap », même dans son sens strict. Toutes les personnes polyhandicapées n'ont pas le même besoin de soins médicaux. En outre, ce besoin est souvent variable en fonction des périodes de la vie.

⁶ Notion proposée par E. Kittay pour désigner le fait que les aidants d'une personne sont eux-mêmes mis en position de vulnérabilité et peuvent être rendus incapables de subvenir à leurs propres besoins (Kittay, 1999). Nous développons cette notion dans le rapport scientifique.

3. Rendre compte du fonctionnement quotidien des familles dont un des membres est polyhandicapé

La personne polyhandicapée ou plurihandicapée (ayant un profil proche du polyhandicap) a besoin d'aide, au quotidien, pour l'ensemble des activités de la vie. Les parents et lorsqu'il y en a, les frères et sœurs de la personne, ont par ailleurs un ensemble d'activités : travail, école, loisirs, activités associatives, etc. L'objectif de notre recherche était d'analyser comment l'aide dont a besoin la personne s'articule avec ces différentes activités, comment les parents composent au quotidien avec leurs différentes contraintes et activités. La notion d'engagement a été proposée et discutée avec les parents pour réaliser cette analyse. Elle désigne l'implication d'une personne dans une activité, en prenant en compte la manière dont la personne a été ou s'est impliquée dans cette activité, d'une part, et l'inscription de cette implication dans le temps et la trajectoire de la personne d'autre part. Ainsi comprise, la notion d'engagement permet d'analyser « l'économie des engagements » au sein d'une famille, c'est-à-dire la manière dont les engagements de chacun de ses membres s'articulent dans sa trajectoire, et la manière dont les engagements des uns et des autres s'articulent au quotidien. Nous proposons de considérer la situation de dépendance de la personne polyhandicapée et l'accompagnement dont elle a besoin comme une épreuve qui questionne la place de chacun au sein de la famille et conduit chacun à revoir, à ajuster, à modifier ses différents engagements.

Mobiliser la notion d'engagement permet ensuite de rendre compte de la complexité du processus d'engagement, qui ne relève pas d'une alternative binaire entre « avoir le choix » ou « être contraint », mais soit de « choix contraints », soit de « contraintes choisies ». Les « choix contraints » sont des choix qui s'opèrent au sein de système de contraintes, en lien avec des intérêts parfois inconciliables et en s'appuyant sur les ressources (humaines, matérielles, institutionnelles) dont dispose chaque famille. Le processus d'engagement relève alors d'un choix entre plusieurs alternatives, qui chacune présente des avantages et des inconvénients, et relève de compromis et de renoncements. Le processus d'engagement peut relever, à l'inverse, de « contraintes choisies » ; l'engagement résulte de l'impossibilité de choisir, la personne pouvant cependant s'investir et s'impliquer dans une activité qu'elle n'a pas choisie. Or, plusieurs dimensions semblent jouer sur ces « choix contraints » et ces « contraintes choisies », et donc sur la possibilité et la manière dont les parents concilient et modulent leurs engagements. Ces dimensions sont notamment la relation entre les parents (séparation, avec engagement ou désengagement du deuxième parent, couple cohabitant) et plus largement la composition de la famille (présence d'une fratrie, d'une famille élargie), le type d'emploi et les conditions de travail, et enfin la possibilité de mobiliser des aides extérieures à la famille (proches ou aidants professionnels) et de s'appuyer sur les services et établissements médico-sociaux. Dans tous les cas, la modulation des engagements suppose, le plus souvent, des compromis et des arrangements, prenant en compte et ajustant les intérêts et les contraintes des différents membres de la famille, afin de tendre et d'arriver, à un certain « équilibre familial ». Celui-ci consiste à rendre possible, via des compromis, les engagements des uns et des autres dans différentes activités ou projets, et à les concilier, au mieux, avec la présence et l'accompagnement dont a besoin la personne polyhandicapée, de manière à ce que chacun puisse « s'y retrouver ». Cet équilibre, jamais complètement

atteint, est fragile, et maintenu via le travail de conciliation, d'ajustement, d'arrangement, réalisé par les différents membres des familles, notamment par les parents.

La dynamique des engagements, c'est-à-dire la manière dont les parents modulent leurs engagements et mobilisent des aidants, pour assurer la présence requise par la personne polyhandicapée, produit des configurations familiales contrastées, toujours susceptibles d'évoluer. Ainsi, on observe que le système de distribution, notamment entre la mère et le père, du travail d'aide à la personne polyhandicapée, diffère selon que la mère et le père sont en couple ou séparés. Dans les familles monoparentales, la mère est souvent l'aidante principale de la personne polyhandicapée, avec parfois un relai du père sur certains moments (WE, soirées) ou des frères et sœurs de la personne. Lorsque le père de l'enfant s'est désengagé du quotidien, ces mères s'appuient sur des ressources extérieures (proches ou aidants professionnels) pour assurer la présence dont a besoin la personne polyhandicapée. Ou elles aménagent leur temps de travail, ou encore, parfois, arrêtent de travailler. C'est pour elles une contrainte forte, mais aussi une source de fragilité : elles disposent de peu de flexibilité ou de marge de manœuvre pour faire face aux imprévus, mais aussi de peu de temps pour elle ou de temps de répit. Les familles recomposées présentent un système de distribution assez proche de celle des familles monoparentales, la mère est souvent l'aidante principale de son enfant polyhandicapé, avec un relai ponctuel, mais plus fréquent, de son nouveau compagnon ou du père de la personne polyhandicapée. Ce soutien, même ponctuel, est souvent présenté par les mères comme une ressource, introduisant de la flexibilité dans le flux du quotidien et du répit pour elles. Pour ce qui concerne les familles dans lesquelles la mère et le père de la personne polyhandicapée vivent en couple, trois systèmes de distribution du travail sont observés. Dans certaines, la mère est l'aidante principale de la personne polyhandicapée, avec un relai ponctuel de son conjoint ou des frères et sœurs de la personne. Dans les autres situations, le travail d'accompagnement est distribué entre la mère et le père, et parfois les fratries, soit selon une division du travail stabilisée (avec des tâches distinctes attribuées à l'un et l'autre, ou des moments distincts assurés par les deux parents⁷), soit sans division stabilisée du travail. Enfin, dans certaines situations, le polyhandicap a conduit à la mise en place de configurations familiales atypiques (par exemple, la co-habitation ponctuelle mais régulière d'un couple séparé).

Ces configurations familiales s'articulent à des configurations institutionnelles du soin, également contrastées, selon que les familles ont recours ou non à des services et établissements médico-sociaux, à des professionnels paramédicaux et médicaux en libéral, à des aidants professionnels à domicile. Nous avons distingué trois configurations. Dans la première, la personne polyhandicapée est à domicile, avec l'un de ses parents, souvent la mère, qui ne travaille pas, et qui s'occupe d'elle durant la journée, l'emmenant à ses différents rendez-vous en libéral et coordonnant l'ensemble des acteurs impliqués. Selon une deuxième configuration, la personne polyhandicapée bénéficie d'un accueil de jour, souvent insuffisant pour couvrir le temps de travail des parents. Certains parents peuvent alors adapter leurs horaires de travail, parfois arrêter de travailler (souvent la mère), ou encore recourir à des intervenants à domicile (des « nounous »). Enfin, la personne

⁷ L'un des parents ayant participé à la démarche nous a par exemple expliqué avoir choisi un travail de nuit, pour pouvoir s'occuper de sa fille polyhandicapée, durant la journée, pendant que son épouse travaillait.

polyhandicapée peut être accueillie en internat et revenir plus ou moins fréquemment chez ses parents. Dans tous les cas, un important travail de coordination est réalisé par les parents, pour assurer la continuité de l'accompagnement de la personne polyhandicapée, entre les lieux et dans le temps. Ce travail est d'autant plus important que, comme nous le notions ci-dessus, les moyens de communication des personnes polyhandicapées sont souvent restreints, et sa dépendance très spécifique, mobilisant de nombreux acteurs.

Outre à ces dimensions, le rapport s'intéresse aux temporalités qui rythment le quotidien, à l'inscription du quotidien dans l'espace, au recours aux objets, et au rôle des fratries.

➤ **Apport scientifique de cette analyse**

Cette analyse décentre la focale sur l'aide dont a besoin la personne polyhandicapée pour resituer cette aide dans le fonctionnement quotidien des familles. Cette analyse reste à développer et à préciser, mais elle propose des pistes pour repenser l'interaction entre situation de handicap et condition de vie des familles, et la manière dont l'une influe sur l'autre et inversement. Il serait notamment intéressant d'analyser plus précisément le rôle, dans cette interaction, des caractéristiques socio-économiques et socio-culturelles, ainsi que celui de l'histoire personnelle des parents (éducation reçue par exemple).

4. Retour sur la démarche participative

Dans le projet Polyordinaire, nous avons expérimenté et mis en place une démarche participative à toutes les étapes de la recherche, en laissant ouvertes, tout au long de la recherche, les modalités de participation et d'implication pour chacun, et en explorant différentes modalités de participation. Nous avons ainsi avancé à tâtons, faisant évoluer conjointement la recherche et les modalités de participation.

La participation s'est avérée très hétérogène, ou, en d'autres termes, il est, à l'issue de la recherche encore délicat de parler d'un « collectif de participants » : les participants sont très divers (notamment avec des parents d'enfants de profils et d'âges différents, dans des situations familiales, professionnelles, géographiques variées), et ont participé à la recherche avec des modalités et des intensités très différentes. Ils ne constituent pas non plus un collectif structuré, indépendant de la recherche. Si cela apporte de la confusion lorsqu'on parle de la « participation » dans cette recherche, il n'en reste pas moins que ces participations multiples ont conduit à préciser et dans certains cas, à faire évoluer :

- la formulation de la problématique initiale : choix d'une entrée via la question du fonctionnement au quotidien, permettant de revenir ensuite à l'analyse de l'ordinaire
- la méthodologie : définition d'une méthodologie « par récits », rédaction avec les participants d'une invitation à participer à la recherche qu'ils ont diffusée pour recruter des parents pour l'enquête
- la définition de la population d'enquête : précision autour du double profil polyhandicap strict / personnes atteintes de plusieurs déficiences et en situation de dépendance importante.
- l'analyse : les ateliers de réflexion (« ateliers du Polyordinaire ») ont permis de travailler certaines notions, d'approfondir les problématiques transversales, de croiser les regards sur l'analyse, et ont conduit les chercheurs à préciser ou déplacer l'analyse.

-les productions : le format des récits, participation d'une mère à deux productions scientifiques.

Les effets de la participation sur les participants sont également divers, selon leurs positions, leurs parcours, et leurs façons de participer à la recherche. Certains apprécient particulièrement les témoignages et partages d'expérience ; certains apprécient les concepts et cadres théoriques proposés par les chercheurs, alors que d'autres ont pour eux moins d'intérêt ; pour l'ensemble des parents, la participation à la recherche semble apporter une prise de recul sur leur expérience, tandis qu'elle semble apporter aux professionnels une fenêtre sur le quotidien des familles, auquel ils n'ont pas accès.

Enfin, certaines difficultés, voire limites, ont également été mises en évidence, en lien avec la dimension participative de la recherche :

- l'impossibilité de réaliser des entretiens avec les différents membres d'une même famille, pour des raisons éthiques (afin de ne pas déstabiliser les personnes, créer ou amplifier des dissensions entre membres d'une même famille)
- la phase d'analyse reste la plus difficile à rendre participative. D'une part, impliquer la diversité des participants dans l'analyse, et plus spécifiquement, dans le processus d'écriture de l'analyse, suppose de penser et d'inventer des formes d'analyse différentes ou de déployer les différentes étapes du processus d'analyse. Ouvrir les analyses proposées par les chercheurs à la discussion des participants, comme nous l'avons fait, est une première étape, la question est de savoir si cela suffit pour qualifier une analyse de « participative ». D'autre part, impliquer les participants dans leur diversité dans les productions « académiques », suppose de faire évoluer les formats de ces productions, d'organiser des formes de co-écriture, etc.
- la difficulté d'ajuster et d'articuler les temporalités de chacun et du processus de la recherche.

➤ Apport scientifique

À travers Polyordinaire, nous avons exploré certains dispositifs, moyens, et outils permettant de rendre participatives les différentes étapes de la recherche. Nous avons également mis en évidence les limites et les apports des démarches participatives, notamment la difficulté à faire une place aux participants dans les productions académiques, une place allant au-delà d'un processus de discussion des textes proposés par les chercheurs. Nous nous sommes interrogés sur les enjeux éthiques propres à ces recherches (en lien avec ce que l'on s'autorise ou non à faire ou à dire). Nous poursuivrons la formalisation de la réflexion, afin de mieux mettre en évidence comment la dimension participative a fait évoluer nos pratiques de la recherche.

Apports potentiels de la recherche pour les acteurs du champ

➤ *Être attentif aux spécificités du polyhandicap et à la singularité de chaque situation*

Dans le contexte actuel, qui met l'accent sur la désinstitutionnalisation, l'inclusion en « milieu ordinaire », le « tournant domiciliaire », la recherche Polyordinaire met en évidence d'une part la spécificité des personnes polyhandicapées ou ayant un profil proche, d'autre part la singularité de chaque situation. Prendre en compte ces deux dimensions est important pour comprendre la complexité du quotidien des familles (et de chaque famille en

particulier), leurs attentes, leurs besoins, ainsi que ceux de leurs membres polyhandicapés ou ayant un profil proche. Mettre en évidence des transversalités mais aussi les spécificités relatives à l'aide dont ont besoin les personnes polyhandicapées et les personnes plurihandicapées ayant un profil proche du polyhandicap, est essentiel pour adapter les modalités d'accompagnement de ces personnes et faire évoluer l'offre médico-sociale. Cela permet de mieux comprendre les difficultés auxquelles sont confrontés les parents pour trouver et mettre en place des intervenants, des services ou établissements, des relais pour assurer cet accompagnement dont a besoin leur enfant tout au long de sa vie.

➤ *Mieux connaître et prendre en compte le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapés*

Pour l'ensemble des participants à la recherche, les récits produits sont un moyen de faire connaître à une diversité d'acteurs (le grand public, les professionnels du champ de l'autonomie, les responsables politiques) leur quotidien et les difficultés qu'ils rencontrent. Ils constituent une formalisation de certains de leurs savoirs (de leurs manières de faire, des connaissances accumulées sur leur enfant), et peuvent, de ce fait, être une ressource pour les professionnels du champ de l'autonomie.

➤ *Mettre à disposition et organiser une diversité de ressources médico-sociales*

Cette analyse met en évidence d'un côté, l'importance des parents dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée, d'un autre côté, la nécessité de mobiliser une pluralité d'intervenants, afin de rendre possible les engagements des parents dans une diversité d'activités. Autrement dit, l'accompagnement de la personne polyhandicapée et plus largement, le fonctionnement quotidien de leur famille, repose sur la mobilisation d'une diversité de ressources humaines (aides humaines professionnelles, proche, services et établissements) et techniques (objets, aménagement du domicile, ancrage géographique). Rendre ces ressources disponibles et mobilisables par les familles est important pour soutenir leur vie quotidienne. La coordination de ces ressources est également un enjeu important. Elle ne peut relever de la seule et unique compétence des parents, et est parfois source de conflits et de tensions entre les parties prenantes de l'accompagnement. Considérer ainsi l'ensemble des relations qui soutiennent la personne polyhandicapée permet de reconsidérer le rôle des services et des établissements médico-sociaux. Ceux-ci peuvent favoriser – sous certaines conditions - la socialisation, l'éducation voire l'émancipation et l'accès aux droits de la personne handicapée, ils peuvent aussi améliorer la participation sociale des aidants : celle du ou des parents, celle de la fratrie lorsque celle-ci existe.

Enfin, prendre en compte les configurations institutionnelles de l'accompagnement et du soin, qui impliquent tant la famille que des services et établissements, permet de ne pas aborder la question de la dépendance sous un angle binaire, selon lequel à l'opposé de l'établissement qui empêche la participation sociale, le « logement indépendant » serait le lieu de l'inscription de la personne handicapée dans le monde commun. Pour les personnes polyhandicapées, l'insertion dans le monde commun suppose la mise en place de configurations qui engagent une pluralité d'acteurs, dont les services et les établissements. La possibilité pour elles, d'une autonomisation, s'ancre dans de tels collectifs. Prendre en compte cette spécificité est essentiel dans la transformation de l'offre médico-sociale actuellement envisagée par les autorités publiques. En ce sens, les établissements ne sont

pas seulement une ressource à mobiliser, mais le lieu de vie, le cadre de vie des personnes, et doivent être organisés et pensés en tant que tels.

Prolongements et perspectives

Le projet Polyordinaire trouvera une suite directe dans le projet Polycitoyen (financé par l'ANR, coordonné par M. Winance et C. Desjeux). Plusieurs axes de travail sont prévus :

-la valorisation et la diffusion des récits du quotidien produits dans Polyordinaire, ce qui suppose de poursuivre le travail d'écriture de ces récits, avec les parents.

-le développement d'un axe sur la participation sociale et la citoyenneté des personnes polyhandicapées et de leur famille. Cet axe comprend plusieurs sous-axes :

-les modalités de la participation sociale des personnes polyhandicapées, et les manières de les soutenir

-les représentations et les pratiques relatives au droit de vote des personnes polyhandicapées, afin d'explorer la notion de « citoyenneté »

-le rôle des établissements et services dans le soutien à la participation sociale des personnes et de leur famille.

Références

Hennion, A. (2013). D'une sociologie de la médiation à une pragmatique des attachements.

Retour sur un parcours sociologique au sein du CSI. *SociologieS*.

Hennion, A., & Monnin, A. (2020). Du pragmatisme au méliorisme radical: enquêter dans un monde ouvert, prendre acte de ses fragilités, considérer la possibilité des catastrophes. Introduction au Dossier. *SociologieS*.

Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. Routledge.

Kittay, E. F. (2019). *Learning from My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds*. Oxford University Press.

Paperman, P., & Laugier, S. (Eds.). (2006). *Le souci des autres. Éthique et politique du Care*. EHESS.

Pelissier, A., Fourdrignier, M., Cheneau, A., Bussière, C., Desein, S., AnDDI-Rares, F., DéfiScience, F., Franche-Comté, E. R. H. R. N.-E. a. B., Unapei, & eNorme, R. (2024). *Rendre visible l'invisible : analyse de l'aide apportée par les parents d'enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare et ses répercussions sur la vie professionnelle (projet CASEPRA)*, Rapport de recherche pour l'IRESP et la CNSA.

Revillard, A. (2019). *L'expérience sociale du handicap*, OSC Papers, n°2019-2.

Winance, M. (2024). *Les approches sociales du handicap. Une recherche politique*. Presses des Mines.