

Faculté de santé publique

L'amélioration du soutien des aidants proches d'enfants polyhandicapés en Région de Bruxelles-Capitale et en Région Wallonne.

Une étude exploratoire.

Mémoire réalisé par
Charlotte Desterbecq

Promoteur(s)
Sophie Cès
Déborah Flusin

Année académique 2019-2020
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

L'amélioration du soutien des aidants proches d'enfants polyhandicapés en Région de Bruxelles-Capitale et en Région Wallonne.

Une étude exploratoire.

Mémoire réalisé par
Charlotte Desterbecq

Promoteur(s)
Sophie Cès
Déborah Flusin

Année académique 2019-2020
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue tout au long de la réalisation de ce mémoire :

Merci à mes promotrices, Mesdames Cès et Flusin, pour leurs nombreux conseils lors de la rédaction du mémoire, et leur bienveillance à mon égard.

Merci à Madame Burnotte-Robaye, présidente de l'AP³, ainsi que tous les membres de l'association qui m'ont guidée et conseillée dans l'élaboration des questions de mon guide d'entretien mais qui m'ont également donné l'accès à de précieux documents.

Merci à Madame Jourdain, directrice du Réseau Associatif pour la qualité, et lectrice de ce mémoire de s'être intéressée à ma problématique.

Merci infiniment à toutes les familles qui ont accepté de me rencontrer et de partager avec moi un petit bout de leur quotidien et qui ont permis à ce projet de se réaliser.

Merci à l'ensemble du corps enseignant du Master pour la transmission de leurs connaissances qui n'a fait qu'enrichir ma formation.

Enfin, merci à l'ensemble des membres de ma famille pour leur immense soutien durant les deux années de Master et encore plus, durant l'élaboration de ce mémoire. Merci à mes incroyables parents : Christel et Michaël qui ont toujours cru en moi et mes projets. Merci à mes fantastiques grands-parents : Alberte et Michel qui se sont toujours intéressés à mes études et qui ont accepté de relire ce mémoire. Merci à ma marraine : Pascale pour ses nombreux conseils lors de mes questionnements et qui a, aussi, accepté de relire ce mémoire. Et pour finir, un énorme merci à mon compagnon : Luca qui a toujours été présent à mes côtés, même dans les moments les plus difficiles et qui m'a toujours soutenue, épaulée et guidée.

A vous tous, merci, je vous en suis reconnaissante à jamais.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

Liste des abréviations	I
Introduction.....	1
1 Cadre théorique	2
1.1 L'enfant polyhandicapé.....	2
1.1.1 Définitions	2
1.1.1.1 Le handicap	2
1.1.1.2 Le polyhandicap	3
1.1.2 Différentes approches pour identifier les (nombreux) besoins des enfants polyhandicapés.....	4
1.1.3 Les répercussions du polyhandicap sur la vie familiale	6
1.1.3.1 L'impact sur la parentalité.....	6
1.1.3.2 L'impact sur le couple	6
1.1.3.3 L'impact sur la fratrie.....	7
1.1.3.4 L'impact sur la famille élargie	8
1.1.4 Les retentissements du polyhandicap sur la vie professionnelle, économique et sociale des aidants	8
1.1.4.1 L'impact sur la vie professionnelle et économique	8
1.1.4.2 L'impact sur la vie sociale.....	9
1.1.5 Les services disponibles pour favoriser l'inclusion des enfants polyhandicapés.	10
1.2 L'aidant proche	12
1.2.1 Définition.....	12
1.2.2 Leur prévalence	13
1.2.3 L'accompagnement d'un enfant différent : fardeau et qualité de vie.....	14
1.2.3.1 Caractéristiques du fardeau des « adultes » aidants proches.....	14

1.2.3.2	Caractéristiques du fardeau des « jeunes » aidants proches	15
1.2.4	Les aides disponibles pour des aidants proches qui accompagnent un enfant polyhandicapé	16
1.2.4.1	Les congés	16
1.2.4.2	Les aides financières	16
1.2.4.3	Les aides sociales	17
1.3	Problématique.....	18
2	Méthodologie.....	20
2.1	Design de l'étude.....	20
2.2	Stratégie d'échantillonnage.....	20
2.3	Collecte des données.....	22
2.4	Déroulement des entretiens	23
2.5	Analyse des données	23
2.6	Considérations éthiques	24
3	Résultats	25
3.1	Caractéristiques des participants	25
3.2	La vie familiale et les changements l'accompagnant	25
3.2.1	L'annonce d'un diagnostic inattendu	25
3.2.1.1	Le vécu des parents	25
3.2.1.2	Le vécu des frères et de sœurs	26
3.2.1.3	Le vécu de la famille élargie, selon les aidants	27
3.2.2	La dynamique familiale se modifie	27
3.2.2.1	Le couple	27
3.2.2.2	Relation des parents avec leurs autres enfants	28
3.2.3	Et les autres enfants de la famille ?	29
3.2.3.1	Leur identité	29

3.2.3.2	Leurs activités.....	29
3.2.3.3	Leur relation avec leur frère ou sœur polyhandicapé	29
3.2.4	L'organisation et l'adaptation familiale qu'engendre le polyhandicap	30
3.2.4.1	Une nouvelle organisation	30
3.2.4.2	Une adaptation familiale importante	31
3.2.5	Les aides dont peuvent bénéficier les aidants proches par leur famille élargie	32
3.2.6	La difficulté des parents à se reconnaître « aidants proches »	32
3.3	Une nouvelle vie sociale, adaptée au polyhandicap.....	33
3.3.1	L'annonce d'un diagnostic imprévisible	33
3.3.1.1	La réaction des amis selon le point de vue des aidants	33
3.3.1.2	L'aide dont peuvent bénéficier les aidants proches par leurs amis	33
3.3.2	Les loisirs et le temps pour soi réduits	34
3.3.3	La réaction de la société face à la différence.....	34
3.3.4	Les échanges avec les pairs ou les collègues.....	35
3.3.5	Le besoin de normalité des aidants.....	36
3.4	Vie professionnelle et polyhandicap, une conciliation difficile	36
3.4.1	Les aidants qui travaillent.....	36
3.4.1.1	Le travail à temps plein	36
3.4.1.2	La réduction du temps de travail	37
3.4.1.3	Les congés : source d'aide.....	37
3.4.1.4	La réaction des collègues	38
3.4.2	Les aidants qui ne travaillent pas.....	38
3.5	La difficulté de déléguer des aidants.....	39
3.6	Une information difficilement accessible	40
3.7	Les aides et les services utilisés par les aidants proches.....	41
3.7.1	Les services de répit et de loisirs	41

3.7.2 Les institutions que fréquentent les enfants polyhandicapés.....	42
3.7.2.1 Les différents types d'institutions	42
3.7.2.2 Les moyens de déplacement.....	42
3.7.2.3 La communication entre les aidants proches et l'institution	43
3.7.3 Le réseau de professionnels de santé autour de l'enfant et de ses aidants proches	44
3.7.4 Les aides financières.....	45
3.7.4.1 Le domicile familial	45
3.7.4.2 Le véhicule familial.....	46
3.7.4.3 Les allocations familiales majorées.....	46
3.7.4.4 Le remboursement du matériel médical	47
3.7.5 Des démarches administratives lourdes.....	47
3.8 Fardeau et satisfaction liés à l'accompagnement d'un proche polyhandicapé	48
3.8.1 Le fardeau des aidants proches.....	48
3.8.1.1 L'épuisement des aidants	48
3.8.1.1.1 L'épuisement psychique.....	48
3.8.1.1.2 L'épuisement physique.....	49
3.8.1.2 L'isolement des aidants	50
3.8.1.2.1 L'isolement dans l'aide au quotidien.....	50
3.8.1.2.2 L'isolement dans les relations sociales.....	50
3.8.1.3 Le manque de reconnaissance de la réalité des aidants tant par les proches que les professionnels du soin	50
3.8.2 La plénitude de l'accompagnement.....	51
3.9 Les recommandations des aidants proches	52
3.9.1 Plus de services de répit et de loisirs	52
3.9.2 Plus d'aides financières	52

3.9.3 Plus de reconnaissance de la réalité des aidants proches via l’octroi de davantage d’aides	53
3.9.4 Plus d’informations.....	53
3.9.5 Plus de structures pour accueillir les enfants différents	53
3.9.6 Des démarches administratives moins lourdes.....	54
4 Discussion	55
4.1 Synthèse des résultats pertinents.....	55
4.1.1 Une vie de famille soumise aux changements.....	55
4.1.2 Socialement, la vie a changé	57
4.1.3 La vie professionnelle se modifie.....	58
4.1.4 Des services et des aides qui facilitent le quotidien	59
4.1.5 Les répercussions économiques	61
4.1.6 De la satisfaction malgré un fardeau trop présent	61
4.1.7 Les souhaits des parents aidants pour améliorer leur qualité de vie	63
4.2 Forces et faiblesses de l’étude.....	63
4.3 Recommandations	64
Conclusion	67
Bibliographie	68
Annexes	73

Liste des abréviations

AP ³	Association de parents et de professionnels autour de la Personne Polyhandicapée
AViQ	Agence pour une Vie de Qualité
BAP	Budget d'Assistance Personnelle
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
COCOF	Commission Communautaire française
COCOM	Commission Communautaire commune
GAMP	Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour les personnes handicapées de grande dépendance
INAMI	Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité
IRSA	Institut Royal pour Sourds et Aveugles
KCE	Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
PMR	Personne à Mobilité Réduite
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONEM	Office National de l'Emploi
PHARE	Personne handicapée Autonomie Recherchée
SPF Sécurité Sociale	Service Public Fédéral Sécurité Sociale
SPF Finances	Service Public Fédéral Finances

Introduction

Lorsque l'on entend le terme « aidant proche », nous avons tendance à penser aux aidants proches des personnes âgées devenant de plus en plus dépendantes. Le conjoint, les enfants, les petits-enfants, tant de personnes qui vont accompagner leurs proches pour pallier au maximum les dépendances qu'ils rencontrent. Eurocarers définit l'aidant proche comme suit : « *une personne qui prodigue des soins non rémunérés à une personne souffrant d'une maladie chronique, d'un handicap ou de tout autre besoin de santé, et ce en dehors d'un contexte formel ou professionnel.* » (Cès, Flusin, Lambert, Pauwen, & Macq, 2017).

Mais les personnes âgées ne sont pas les seules personnes dépendantes. En effet, il nous est déjà tous arrivé de croiser en rue ou dans un centre commercial, un enfant trisomique, autiste, tout simplement un enfant différent. Ces enfants souffrent parfois d'un polyhandicap, une forme sévère de handicap. « *Le polyhandicap peut être considéré comme une situation de handicap originale et singulière occasionnée par des déficiences multiples qui se maximisent les unes les autres* » (Petitpierre, 2010). Ces déficiences provoquent des situations de grande dépendance où la famille devient, elle aussi, aidante proche (Burnotte-Robaye, 2013).

Ces familles qui accompagnent un proche polyhandicapé vivent toutes des situations plus uniques les unes que les autres. C'est pourquoi je souhaite m'intéresser dans le cadre de ce mémoire au vécu de ces aidants afin de mieux le comprendre, de le reconnaître et de proposer quelques pistes d'amélioration.

Ce travail comportera 4 grands chapitres : le cadre théorique, la méthodologie, les résultats et la discussion. Le premier chapitre définira ce que j'entends précisément par « enfant polyhandicapé » et par « aidant proche », énoncera les répercussions que le polyhandicap peut avoir sur les différents aspects de la vie des aidants et présentera les différents types d'aides auxquels peuvent faire appel les proches d'enfants polyhandicapés. Ce chapitre se clôturera par l'élaboration de ma question de recherche. Le second chapitre portera sur la manière dont a été menée l'étude. Le troisième chapitre sera consacré à l'analyse des résultats issus des entretiens réalisés avec des aidants proches d'enfants polyhandicapés. 8 parties distinctes permettront de mieux comprendre le quotidien, le vécu de ces aidants et leurs difficultés. Enfin, le quatrième chapitre présentera une synthèse des résultats pertinents, les forces mais aussi les faiblesses de cette étude et une série de recommandations qui permettraient selon moi d'améliorer le soutien des aidants proches d'enfants polyhandicapés.

1 Cadre théorique

Ce mémoire s'intéressant aux aidants proches d'enfants polyhandicapés, il semble judicieux de développer dans le cadre théorique les termes « enfant polyhandicapé » et « aidant proche ».

Dans le premier chapitre, nous définirons ce que nous entendons par « polyhandicap » et ses causes. Ensuite nous évoquerons les besoins des enfants polyhandicapés, le vécu de la famille ainsi que les services qui prennent en charge ces enfants, tant en Wallonie qu'à Bruxelles.

Dans le second chapitre, nous donnerons une définition de « aidant proche » et chiffrerons leur nombre. Par après, nous aborderons les conséquences – besoins et limites – liées à l'accompagnement d'un enfant polyhandicapé pour les aidants, ainsi que les aides existantes auxquelles les familles ont accès pour faciliter l'accompagnement quotidien de leur proche.

Une dernière partie évoquera, quant à elle, à partir des deux autres chapitres du cadre théorique, la problématique et les objectifs de recherche de ce mémoire.

1.1 L'enfant polyhandicapé

1.1.1 Définitions

Je commencerai par donner la définition actuelle du handicap et je donnerai par la suite celle du polyhandicap. En effet, le polyhandicap étant une forme sévère de handicap, je crois qu'il est important de pouvoir faire la différence entre les deux, pour mieux saisir les difficultés auxquelles sont confrontées les enfants et leurs familles dans une situation de polyhandicap. De plus, le handicap est défini internationalement, ce qui n'est pas le cas du polyhandicap, chaque pays en apportera donc une définition différente, même si des ressemblances restent possibles.

1.1.1.1 Le handicap

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées définit le handicap comme suit :

« Le handicap est le résultat de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (Nations Unies, 13 décembre 2006).

En ratifiant en 2009 cette Convention, la Belgique adhère à la définition qui est faite du handicap et renouvelle ainsi son « engagement en faveur d'une politique garantissant la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales aux personnes handicapées. » (Tilieux cité par Burnotte-Robaye, (Burnotte-Robaye, 2013)). En outre, l'Article 33 de la

Convention dit que : « *les Etats Parties désignent, conformément à leur système de gouvernement, un ou plusieurs points focaux pour les questions relatives à l'application de la Convention.* » (Nations Unies, 13 décembre 2006). En Belgique, l'application de cet Article a entraîné la création de points focaux tant au niveau fédéral qu'au niveau des entités fédérées (régions et communautés)¹ (AViQ, 2020). Chaque point focal a, de ce fait, comme définition du handicap, celle donnée par la Convention de l'ONU.

Le Service Public Fédéral Finances (SPF Finances) définit ce qu'il entend fiscalement, par enfant handicapé : « *Un enfant est reconnu handicapé lorsqu'il est atteint à 66 % au moins d'une insuffisance ou d'une diminution de capacité physique ou psychique (en raison d'une ou de plusieurs affections)* » (Service Public Fédéral Finances, 2019). Cette définition permet aux parents d'enfant souffrant de handicap de bénéficier de différents droits comme les allocations familiales majorées. Par contre, le SPF Finances ne donne pas de définition du polyhandicap, il n'est dès lors pas reconnu en tant que tel comme ouvrant des droits spécifiques.

1.1.1.2 Le polyhandicap

L'Association de parents et de professionnels autour de la Personne Polyhandicapée (AP³), qui est considérée comme l'association de référence en Belgique francophone pour le polyhandicap, donne une définition spécifique et adaptée au polyhandicap, ce qui permet selon moi, d'identifier l'ampleur des déficiences auxquelles sont confrontés ces enfants ainsi que la spécificité des tâches remplies par leurs aidants proches.

« Le polyhandicap est une situation très sévère de handicap associant une déficience intellectuelle modérée, sévère ou profonde à une autre déficience grave, le plus souvent motrice.

L'association de plusieurs déficiences, découle d'une atteinte cérébrale massive.

¹ Au niveau fédéral, le rôle de point focal, et également de mécanisme de coordination fédéral et interfédéral, a été confié au SPF sécurité sociale.

Les points focaux en région et en communauté sont confiés respectivement à :

- Région Flamande : Agentschap Binnenlands Bestuur, Afdeling Gelijke kansen, Inburgering en Integratie, Gelijke Kansen in Vlaanderen ;
- Région Wallonne : Agence pour une Vie de Qualité (AViQ) ;
- Région Bruxelles Capitale : Dir. Egalité des Chances régionales de la Région de Bruxelles capitale ;
- Commission communautaire Française : Service Bruxellois francophone des Personnes handicapées (Service PHARE) ;
- Commission communautaire commune : Administratie van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie / Administration de la commission communautaire commune ;
- Communauté Germanophone : Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben ;
- Communauté Française : Direction Egalité des Chances du Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Les symptômes sont multiples. Les lésions cérébrales engendrent toujours une déficience intellectuelle (modérée, sévère ou profonde), le plus souvent des troubles moteurs graves, parfois des incapacités sensorielles, et fréquemment de l'épilepsie.

Ces affections favorisent l'apparition d'autres problèmes d'ordre viscéral et orthopédique. Tous ces désordres liés à la lésion cérébrale retentissent les uns sur les autres, et perturbent le développement physique, social, et psychique de la personne polyhandicapée. Dans certains cas, on observe des troubles du comportement, dont certains peuvent relever de la sphère des troubles envahissant du développement.

Ces situations ont pour conséquence une dépendance très importante vis à vis de l'entourage immédiat, entraînant la nécessité d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée. » (Inclusion ASBL, 2020).

Les causes du polyhandicap sont souvent variées mais restent principalement inconnues. En effet, « 20% des polyhandicaps seraient d'origine génétique, 20% d'origine virale, 20% d'origine accidentelle et 40% resteraient donc des causes toujours inconnues à l'heure actuelle » (Detraux, Guillier, & Duca, 2008). Les données statistiques belges révèlent qu'un enfant sur 1000, soit 0,1% des enfants, serait porteur d'un polyhandicap (Dulieu, Fagnart, & Leclercq, 2018).

1.1.2 Différentes approches pour identifier les (nombreux) besoins des enfants polyhandicapés

Le polyhandicap défini, il est important d'identifier les besoins des enfants polyhandicapés. Cependant, les nombreuses déficiences associées au polyhandicap accroissent les difficultés de les déterminer. Chaque individu étant différent, ses besoins varient selon la situation, son âge, sa culture et il en est de même pour les enfants polyhandicapés. L'identification des besoins ne peut se faire que par le biais d'une intime connaissance de l'enfant, qui passe par une fine observation de ses mouvements, le tout décrypté dans un contexte spécifique.

Je souhaite me baser sur la pyramide des besoins de Maslow (annexe 1) pour faciliter l'adaptation de ces besoins génériques à ceux des enfants polyhandicapés. Maslow identifie trois besoins primaires : les besoins physiologiques, de sécurité et d'appartenance et quatre autres besoins qu'il qualifie de secondaires : le besoin d'estime de soi-même, d'estime des autres, de se réaliser et les besoins spirituels. Dans le cadre de ce travail, je développerai les besoins dits primaires, car ces derniers sont, pour moi, indispensables et vitaux pour assurer la survie physique et psychique de tout individu, même s'ils sont d'autant plus complexes à satisfaire en situation de polyhandicap. Les besoins secondaires n'en sont pas moins indispensables, mais ils ne peuvent être atteints, selon moi, qu'au moyen d'une prise en charge quotidienne et spécifique de l'enfant polyhandicapé.

Tout d'abord, les besoins physiologiques, qui permettent de survivre (manger, boire, dormir, se mouvoir...) doivent obligatoirement être identifiés et suppléés tant par les aidants proches que les professionnels, mais cette suppléance est un enjeu permanent de par la complexité de la vie quotidienne. En effet, les enfants polyhandicapés présentent, pour la plupart, des troubles alimentaires avec des risques de « fausses routes » entraînant une surveillance accrue et une aide aux repas. Il est possible, pour faire face à ces troubles, que l'enfant bénéficie d'une alimentation et d'une hydratation par sonde gastrique, même si ce n'est pas une généralité. Par ailleurs, les troubles physiques et moteurs dont souffre l'enfant, entraînent des difficultés à la mobilité nécessitant, pour certains, une surveillance accrue aux escarres et une adaptation du milieu de vie pour favoriser la stimulation. En outre, je placerai aussi la communication dans les besoins physiologiques (Vuignier A, 2014). Bien que le langage oral soit compliqué pour ces jeunes, cela ne veut pas dire qu'ils ne s'expriment pas. Une attention particulière doit être apportée au langage non-verbal et aux mimiques de l'enfant car l'absence de parole ne rime pas avec absence de communication. Il est, dès lors, important de « *s'inquiéter des modalités de communication qu'a pu développer l'enfant* » (Burnotte-Robaye, 2013).

Le besoin de sécurité passe, en partie, par une surveillance approfondie de la douleur. En effet, il a été reconnu que les personnes polyhandicapées étaient plus que d'autres, victimes de douleurs (Vuignier A, 2014).

Je m'intéresserai pour finir au besoin d'appartenance. Ce besoin passe notamment par l'intégration de l'enfant au sein de la famille, mais aussi au sein du groupe scolaire ou au sein du centre qu'il fréquente. Ce besoin d'appartenance est dès lors assuré tant par les membres de la famille et les proches, que par les professionnels qui s'occupent de ces jeunes : éducateurs, infirmiers, enseignants, médecins, etc (Vuignier A, 2014).

L'identification des besoins doit permettre aux aidants proches et aux professionnels d'adapter l'accompagnement qu'ils prodiguent à la personne souffrant de polyhandicap. En effet, il est important que les aidants et les professionnels ne se focalisent pas uniquement sur les besoins primaires au détriment des besoins secondaires, qui sont tout aussi importants dans la réalisation de l'individu (Camberlein et al., 2017).

En effet, je crois que les enfants polyhandicapés ont, comme tout individu, des besoins spécifiques qui doivent être remplis et il est indispensable, pour pouvoir y répondre, d'avoir une connaissance intime de l'enfant.

Il existe également le modèle du processus de production du handicap que je n'ai pas abordé dans ce travail, mais qui est tout aussi intéressant, et qui est davantage utilisé par les professionnels de santé afin de formuler un plan d'accompagnement spécifique à chaque enfant.

1.1.3 Les répercussions du polyhandicap sur la vie familiale

1.1.3.1 L'impact sur la parentalité

La naissance d'un enfant est souvent synonyme de réassurance, joie et sécurité, même si elle peut s'accompagner d'inquiétudes. Cependant, quand le nouveau-né se révèle être porteur d'un handicap, les moments de plaisir laissent place à l'inquiétude et à l'angoisse des parents suite au choc de l'annonce (André-Fustier, 2002). Une telle annonce demande une préparation de la part des professionnels de santé. Ces derniers doivent définir au préalable le moment, l'endroit et le temps nécessaire à l'annonce. Au moment de l'annonce, les parents auront généralement des attentes et ces dernières peuvent se résumer en quatre points : l'information, l'écoute, la reconnaissance et l'accompagnement. Ainsi, il n'y a pas de manière spécifique d'annoncer à un parent/une famille la déficience d'un proche mais « *la manière dont elle est formulée ainsi que les mots seront importants pour la personne et sa famille.* » (Boland, 2016).

Les témoignages de parents viennent insister sur cette inquiétude et cette angoisse, qui sont, d'après eux, encore plus importantes quand ils se retrouvent seuls chez eux, sans professionnels de santé à leur côté. Cette annonce bouleverse énormément de mères qui vont jusqu'à douter de leur instinct maternel (Laurent, 2008).

Face à ces situations de détresse, la famille adopte des « *modalités adaptatives défensives* ». André-Fustier (2002) cite deux types de défenses. Elle nomme la première « *le recours à des modalités fusionnelles du lien* » qui consiste au renforcement du « lien fusionnel » avec l'enfant. Cette première adaptation est mieux connue sous le nom de « *surprotection familiale* ». La seconde est appelée « *identification au corps malade de l'enfant* », afin de garder le contact avec leur enfant, les parents vont s'attarder sur les déficiences corporelles au détriment de sa vie psychique, qui peut être plus difficilement perceptible chez la personne polyhandicapée. Cette seconde adaptation plus communément appelée : déni du psychisme revient à voir l'enfant comme un être qui ne pense pas et, si ce dernier ne pense pas, alors il ne souffre pas (André-Fustier, 2002).

1.1.3.2 L'impact sur le couple

Très peu d'études ont permis de montrer un lien de causalité entre la naissance d'un enfant porteur de polyhandicap et les dysfonctionnements familiaux dont ceux du couple. Cependant, il est vrai qu'élever un enfant porteur d'un polyhandicap entraîne inévitablement une adaptation familiale,

cette dernière pouvant être autant positive que négative. (Guyard, Fauconnier, Mermet, & Cans, 2011). En effet, l'accompagnement d'un enfant souffrant de polyhandicap peut soit renforcer la cohésion familiale, soit provoquer un éclatement au sein de la famille.

1.1.3.3 L'impact sur la fratrie

« Face au handicap d'un frère ou d'une sœur, certains enfants vont manifester de la colère, de la honte, de la culpabilité. D'autres seront très sages et ne diront rien, s'interdisant de donner davantage de soucis à leurs parents. Selon les âges et les moments de la vie, les besoins de parler du handicap peuvent évoluer. La perception du handicap dépend aussi beaucoup de la manière dont on en parle à la maison. L'impact sur la fratrie ne sera pas le même dans les familles où cela se fait assez naturellement et dans celles qui ne prononcent jamais le mot. Il est important de laisser la fratrie exprimer ce qu'elle ressent si elle le souhaite. Même avec des enfants très jeunes, par des dessins, puis des mots dès que l'enfant commence à parler. » (Olivares cité par Malo, (Malo, 2014)).

En outre, lors de la naissance d'un second enfant, des violences ainsi que de la jalousie entre frères (terme générique, incluant la sœur) peuvent exister. Ces comportements permettent aux enfants de se différencier les uns des autres, de trouver leur propre identité et de se rendre compte que leur mère les aime pour ce qu'ils sont indépendamment de leur(s) frère(s). Lors de la naissance d'un frère porteur de polyhandicap, ces violences fraternelles sont peu présentes parce que l'enfant « normal » ne trouve pas ça juste de ressentir de la jalousie envers son frère différent, car lui, n'a pas de souci (Scelles & Houssier, 2002).

En outre, les témoignages de frères d'enfant polyhandicapé insistent sur le sentiment de culpabilité que peut ressentir la fratrie. En effet, d'après les dires de ces frères, le handicap a gâché leur vie parce qu'il a changé tout le contexte familial. Le seul moyen qu'ils avaient d'exister face à la différence de leur proche était de ressentir de la culpabilité. Mais au-delà de ça, ces enfants ont appris à être davantage autonomes plus vite, tout en rêvant d'être comme tout le monde (Restoux, 2004).

Dans certaines situations et contextes de vie, le handicap provoque de la douleur tant chez les parents que chez les frères et sœurs. Le problème est que, dans ces situations, les frères et sœurs en plus de leur douleur, partagent celle de leurs parents et cela se révèle être un fardeau lourd à porter *« qui donne souvent le sentiment d'avoir grandi trop vite »* (Restoux, 2004). Les enfants se sentent alors obligés d'alléger voire même de réparer les soucis parentaux (Restoux, 2004).

Par ailleurs, pèse aussi sur eux la responsabilité des soins à prodiguer : *« Mina vient de sortir de l'IME [Institut Médico-Educatif]. Vous l'installez dans la voiture pour filer chez la*

psychomotricienne. Pendant ce temps, ses deux frères rentrent de l'école. Ils vont devoir se débrouiller un peu seuls pour goûter, faire leurs devoirs. Quand vous rentrerez, vous aurez besoin d'eux, pour ranger, vous aider aussi à surveiller Mina pendant que vous préparerez le dîner. » (Malo, 2014)

La réaction de la fratrie vis-à-vis du handicap de leur frère dépendra de la différence d'âge entre les enfants, du sexe, de l'origine du handicap et de la place que chacun occupe dans la fratrie (Ben Soussan, 2002).

1.1.3.4 L'impact sur la famille élargie

En ce qui concerne la famille élargie, l'annonce du handicap entraîne généralement culpabilité et tristesse. Ainsi, il n'est pas rare que les grands-parents se sentent responsables de ce qui arrive.

Cependant, « l'arrivée de la différence vient écorner la belle image que chacun possède de sa famille : solide, unie, infaillible, par exemple. Ce que tous ses membres vont devoir accepter c'est l'imperfection, la différence qui sera la sienne » (Restoux, 2004).

1.1.4 Les retentissements du polyhandicap sur la vie professionnelle, économique et sociale des aidants

1.1.4.1 L'impact sur la vie professionnelle et économique

L'accompagnement d'un enfant polyhandicapé impose des contraintes de temps et perturbe la situation professionnelle des aidants proches. Il a été démontré dans une étude canadienne que 66% des aidants d'enfant polyhandicapé avaient un travail rémunéré *« contre 81% dans la population générale »* (Guyard et al., 2011). De plus, une autre étude a permis de démontrer que 39% des parents travaillant avaient réduit leur temps de travail (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux et al., 2003). Ainsi, la reprise ou non du travail après la naissance d'un enfant polyhandicapé dépend de l'âge de l'aidant, du statut du couple parental, mais aussi de l'autonomie de l'enfant, qui est elle-même dépendante des déficiences intellectuelle et physique et des troubles du comportement associés (Guyard et al., 2011).

En outre, pour les parents qui travaillent, l'emploi se révèle être un stress supplémentaire *« dans la mesure où les exigences de la prise en charge doivent être combinées avec les responsabilités professionnelles »* (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux et al., 2003).

Pour les familles qui prennent la décision, volontairement ou sous pression de l'employeur, de rester au domicile pour accompagner le handicap de leur enfant, *« la situation financière peut devenir très précaire, amenant même des situations de précarisation, voire d'exclusion sociale »* (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux et al., 2003). Des parents racontent

qu'ils ont décidé, par la force des choses, de réduire leur temps de travail, ce qui leur permet de passer plus de temps avec leurs enfants mais que d'un point de vue financier, la situation n'est pas du tout idéale. Dans d'autres cas, pour survivre financièrement, les parents sont obligés de travailler de longues heures (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux et al., 2003).

Les auteurs ainsi que les parents sont unanimes quant à l'impact économique qu'engendre l'accompagnement d'un enfant polyhandicapé. En effet, les déficiences de ce dernier entraînent de nombreux besoins tant médicaux que techniques (adaptation du domicile, lit médicalisé, etc). Ces besoins engendrent inévitablement des dépenses qui fluctuent en fonction de la sévérité du handicap et du remboursement accordé par les mutuelles ou les pouvoirs publics. Les parents racontent que l'argent est principalement réservé aux dépenses médicales et aux activités et loisirs des autres enfants (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux et al., 2003). C'est pour ces diverses raisons, qu'il est compliqué de quantifier de manière chiffrée les conséquences économiques que subit la famille à cause du polyhandicap (Guyard et al., 2011; Keumoe & Julie, 2018). Cependant, « 45 % des familles interrogées déclaraient avoir des problèmes financiers consécutifs au handicap d'un de leurs enfants » (Restoux, 2004).

1.1.4.2 L'impact sur la vie sociale

En outre, comme dit précédemment, la naissance d'un enfant polyhandicapé entraîne des modifications dans la dynamique familiale. Ces modifications peuvent se caractériser par un isolement familial ou alors, à contrario, une augmentation du réseau social favorisant les échanges. Les relations sociales sont influencées par les déficiences associées au polyhandicap (niveau d'autonomie, troubles du comportement, épilepsie). En effet, l'impact du polyhandicap sur la vie sociale est moindre lorsque les équipements spécifiques pour le pallier améliorent l'autonomie de l'enfant (Guyard et al., 2011).

Cependant, « dans la majorité des situations, les parents paraissent être entièrement isolés, sans ami, sans famille et sans service adéquat ». (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux et al., 2003). Certains parents racontent que les gens de leur entourage ont peur du handicap et de ce fait, ils ne savent pas comment réagir, ce qui tend à isoler les familles (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux et al., 2003). Par ailleurs, ce risque d'isolement peut être accentué à cause du rythme de vie soutenu que mènent les aidants proches et les familles de ces enfants polyhandicapés (Detraux & Van Werveke, 2012).

Un des désirs des parents reste avant tout de pouvoir mener une vie normale, en conciliant à la fois vie professionnelle, reconnaissance sociale, loisirs et répit, le tout en s'assurant que leur enfant

fréquente une institution adaptée à ses besoins (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux et al., 2003).

1.1.5 Les services disponibles pour favoriser l'inclusion des enfants polyhandicapés

Depuis la 6^{ième} réforme de l'Etat, des compétences fédérales ont été transférées aux entités fédérées, entraînant ainsi des modifications dans les subventions des institutions. En effet, en région de Bruxelles Francophone, les institutions (centres et services) existantes sont subventionnées soit par la Commission communautaire française (COCOF – service PHARE (Personne Handicapée Autonomie Recherchée)), soit par la Commission communautaire commune (COCOM). Alors qu'en Wallonie, les institutions sont subventionnées par l'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ).

L'Etat belge propose des services pour venir en aide aux personnes handicapées souffrant de grande dépendance et ces services font généralement la distinction entre jeunes et adultes. Les services d'accompagnement permettent de fournir une aide précoce, éducative, psychologique et sociale à la personne handicapée, ainsi qu'à sa famille. Les services d'accueil familial sont assurés par des individus volontaires qui accueillent les personnes handicapées dans leur lieu de vie (GAMP, 2019b).

En outre, il existe bien sûr les centres d'accueil de jour qui organisent des activités pour les personnes polyhandicapées ainsi qu'un suivi quotidien, appelés à Bruxelles centres de jour (lieu d'activité) et en Wallonie, services résidentiels pour jeunes (accueil de jour et de nuit) ou services d'accueil de jour pour jeunes non scolarisés. La législation bruxelloise distingue clairement les lieux de vie et les lieux d'activités, ce qui n'est pas le cas en Wallonie. Ces lieux de vie sont donc appelés à Bruxelles des centres d'hébergement, alors qu'en Wallonie, les services résidentiels assurent à la fois les activités et l'hébergement des jeunes. Il ne faut pas oublier que des services de répit existent tant à Bruxelles qu'en Wallonie et que ces derniers permettent aux personnes handicapées et polyhandicapées de participer à la vie en société et donnent la possibilité à l'entourage de souffler (GAMP, 2019).

Enfin, des services à domicile sont mis à disposition des personnes handicapées et de leurs proches comme les soins à domicile, les aides familiales ou les aides à la vie journalière mais encore des services de gardes (GAMP, 2019). En Wallonie, par exemple, l'ASBL WalloPoly assure des gardes à domicile et à l'hôpital ainsi que des activités de loisirs et de répit (WalloPoly, 2019).

Cependant, bien que l'offre de services soit importante en Belgique, elle est nettement inférieure à la demande, ce qui empêche certains individus de bénéficier de services personnalisés (GAMP, 2019). Le nonaccès des enfants polyhandicapés aux services que leurs aidants proches considèrent

comment importants pour le développement de ces enfants entraîne plus de stress et d'inquiétude pour l'avenir de ces derniers (Detraux & Guillier, 2006).

Hormis ces centres d'accueil de jour et ces services résidentiels, il est possible que certains enfants polyhandicapés, souffrant de déficiences intellectuelles moindres, fréquentent un établissement scolaire et bénéficient d'un enseignement adapté à leur situation. Cela est possible grâce à la pédagogie adaptée pour élèves avec polyhandicap (Beaufort et al., 2018). Ces établissements scolaires se révèlent être ainsi d'autres services auxquels peuvent accéder les enfants, ce qui permet de diminuer, temporairement, le stress et l'inquiétude dont souffrent certains aidants proches. Enfin, il existe des situations où le handicap moteur est trop important et ne permet pas le déplacement jusqu'à un établissement spécialisé. Pour ces jeunes, l'enseignement à domicile par un établissement de l'enseignement spécialisé peut être une alternative (Enseignement, 2019).

En outre, de nombreuses écoles, services résidentiels, centres de jour, ou d'hébergement assurent gratuitement le transport des enfants porteurs de handicap lorsque les proches sont dans l'incapacité de les amener eux-mêmes. C'est le cas de l'école « Les Colibris » ou de « L'Escalpade » en Wallonie ou de l'Institut Royal pour Sourds et Aveugles (IRSA) à Bruxelles. Cependant, le lieu de résidence de l'enfant peut s'avérer être une limite. En effet, certains transports sont dépendants de « zones » bien précises et si le lieu de résidence se trouve hors de ces zones, alors le transport ne peut s'y rendre. Par ailleurs, les mutualités ou des services privés proposent également leur aide pour assurer le transport des personnes handicapées à leurs rendez-vous médicaux, par exemple, mais les tarifs varient d'un service à l'autre et ne sont pas toujours remboursés par les organismes assureurs.

Synthèse

Ce chapitre permet d'avoir une vision plus claire de ce que l'on entend par « enfant polyhandicapé » ainsi que les multiples déficiences associées.

Accueillir et accompagner un enfant polyhandicapé demande une analyse fine de ses besoins, qui peuvent être complexes à satisfaire. Les personnes les plus habilitées pour y répondre sont d'abord la famille : parents, frères et sœurs, grands-parents, oncles et tantes,... et ensuite les professionnels de santé.

Accueillir et accompagner un enfant polyhandicapé a de nombreux retentissements sur la vie de tous ces individus, qui sont tous à part entière des aidants proches : dynamique familiale et sociale modifiée, conciliation de la vie professionnelle et du polyhandicap avec les impacts économiques que cela engendre.

Accueillir et accompagner l'épanouissement social d'un enfant polyhandicapé nécessite le développement de services et de structures adaptées à leurs besoins et que leurs aidants proches percevront comme importants pour le bien-être de ces enfants.

Dans le chapitre suivant, je définirai le terme aidant-proche, leur importance, l'impact psychologique lié à l'accompagnement d'un enfant polyhandicapé ainsi que les aides dont ils disposent dans le cadre de l'accompagnement d'un enfant polyhandicapé.

1.2 L'aidant proche

Comme la Convention de l'ONU (2006) et l'AP³ ont pu l'écrire, les personnes polyhandicapées souffrent de nombreuses déficiences qui sont généralement palliées par les proches ainsi que par des professionnels de santé. Dans ces situations, l'entourage est plus communément appelé « aidants proches » et entretient une relation spécifique avec l'aidé. *« Elle est tout d'abord unique à l'image de cette dyade entre personne aidante et personne aidée – toutes deux uniques – et du contexte – tout aussi unique – dans lequel ces personnes interagissent. Ensuite, elle est chargée de sentiments, d'émotions, de valeurs qui relèvent de l'essence de notre condition en tant qu'être humain. »* (Anthierens et al., 2014). En outre, d'autres termes existants peuvent également désigner les aidants comme aidant non professionnel, aidant familial, aidant naturel ou encore aidant informel. Dans le cadre de ce mémoire, j'utiliserai le terme « aidant proche ».

1.2.1 Définition

Avant 2014, aucune loi belge ne définit ou ne reconnaît l'aidant proche, ni son rôle. Il faut attendre le 12 mai 2014 pour que la loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche comme aidant une personne en situation de grande dépendance voie le jour. Cette même loi a été modifiée le 17 mai 2019 et devient la « *Loi établissant une reconnaissance des aidants proches* ». Cette loi modifie fortement l'Article 3 du Chapitre 3 qui prend le nom de « Reconnaissance et octroi des droits sociaux » (Annexe 2). Je fais le choix de ne pas prendre la définition donnée par la loi belge parce que cette dernière me semble minimaliste compte tenu du nombre d'activités que peuvent réaliser les aidants. Cependant, la modification de la loi favorise, comme son nom l'indique, la reconnaissance de l'aidant. Le principal droit social dont peut bénéficier l'aidant proche est le congé thématique pour les aidants proches reconnus. Ce dernier sera expliqué dans le chapitre : « Aides existantes pour accompagner les aidants proches dans la prise en charge de la personne polyhandicapée ».

Je souhaite dès lors utiliser la définition donnée par une Charte européenne qui cite l'aidant comme suit :

« Une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. » (Bouati, Sagne, Hunsicker, Gavazzi, & Couturier, 2016).

Cette définition me semble la plus appropriée, car je trouve qu'elle détaille bien l'ensemble des aides apportées par l'aidant à une personne dépendante pour la réalisation des activités de la vie quotidienne.

Devenir aidant dépend de plusieurs facteurs comme le contexte social, les capacités contributives, l'environnement ou encore l'habitat. Ces facteurs ne sont pas les seuls qui entrent en compte lorsque le proche devient « aidant proche ». En effet, des dimensions plus intimes interviennent comme l'histoire familiale ou personnelle. Le choix ou le non-choix de devenir aidant ne se fait pas toujours rationnellement (Savignat, 2014). En effet, prendre soin de leur enfant polyhandicapé se révèle aux yeux des parents être une évidence, un devoir moral et non un choix (Gravillon, 2015).

Les aidants proches d'enfant polyhandicapé ne sont pas uniquement les parents. Les frères et sœurs jouent eux aussi un rôle important dans le quotidien familial. « Ces jeunes sont extraordinaires, ils sont souvent dans l'ombre et effectuent des tâches au quotidien tout en portant une responsabilité et une charge qui ne devraient pas être les leurs. » (Dupont, 2019). Les activités réalisées par les « jeunes » aidants ne sont pas très différentes de celles des aidants proches « adultes ». Ils prodiguent des soins médicaux, de nursing (laver, habiller, aider à aller aux toilettes), aident au déplacement de leur proche, gèrent le ménage, s'occupent de leurs frères et sœurs et soutiennent émotionnellement leurs proches (Dupont, 2019).

1.2.2 Leur prévalence

D'après une étude menée par le SPF Santé Publique en 2013, 9% de la population, de 15 ans et plus, apporte minimum une fois par semaine de l'aide ou encore des soins à une personne qui en a besoin. Concernant les jeunes aidants proches, il est relativement difficile de définir leur nombre exact. D'après des recherches réalisées au Royaume-Uni, ces jeunes seraient environ « deux par classe » (Dupont, 2019).

En outre, il est compliqué de trouver des données concrètes concernant le nombre d'aidants proches d'enfants polyhandicapés, que ce soit Belgique ou en France. Cependant, une étude menée dans le

Nord Pas-De-Calais révèle que « 90% des aidants proches d'enfants polyhandicapés sont des membres de la famille élargie » (Delparte & Mouliere, 2010).

1.2.3 L'accompagnement d'un enfant différent : fardeau et qualité de vie

1.2.3.1 Caractéristiques du fardeau des « adultes » aidants proches

« Quand les gens autour de moi, avec les meilleures intentions du monde, me conseillaient de m'occuper de moi, j'avais envie de hurler ! Allaient-ils venir chez moi, ne serait-ce qu'une heure, pour garder Samy, et que je puisse me libérer ? Évidemment non, personne n'y pense ! » (Ressenti de Madame Eméyé, mère de Samy, 10 ans polyhandicapée, (Gravillon, 2015))

Par rapport à la population générale, les aidants proches sont davantage sujets au stress, à la dépression, aux troubles du sommeil et à l'épuisement. De plus, ces derniers se sentent davantage incompris et ont l'impression de lutter face à un « assourdissant silence ». C'est, dans ces moments où les aidants font face à un sentiment de solitude et semblent manquer de solutions que surgissent des situations de maltraitements envers les aidés (Gravillon, 2015).

En outre, il est tout aussi important de s'intéresser à la notion de fardeau. « *Le concept de fardeau renvoie à une expérience vécue comme négative, spécifique au contexte, et déterminée par la capacité subjective de rencontrer les demandes du rôle* » (O'Rourke & Cappeliez, 2004). Ce terme reprend à la fois les problèmes psychologiques, émotionnels, financiers ou encore sociaux auxquels les familles vont devoir faire face lorsqu'elles s'occupent de leur proche. Le fardeau de l'aidant proche peut être mesuré à l'aide d'une échelle appelée le *Burden Interview*, élaboré par Zarit (O'Rourke & Cappeliez, 2004). Il a été rapporté que le fardeau exprimé par les aidants, lors d'entretiens individuels, est d'autant plus lourd que le handicap de l'enfant est sévère (Detraux & Guillier, 2006). Par ailleurs, plus le comportement de l'enfant est problématique, plus le niveau de fardeau et de dépression est élevé chez les aidants. Enfin, l'âge de l'aidant ainsi que le nombre d'heures passées auprès de l'enfant tendent eux aussi à influencer le degré de fardeau perçu par la famille (Detraux & Guillier, 2006).

La notion de fardeau est intrinsèquement liée avec celle de qualité de vie. Cette dernière dépend de variables tels que l'âge, le niveau d'éducation, le travail et le revenu. Il a été observé qu'un score de qualité de vie faible révèle un fardeau élevé. Alors qu'inversement, plus le score de qualité de vie est haut, plus le fardeau est considéré comme bas (Barros, de-Gutierrez, Barros, & Santos, 2019).

La facilité d'accès aux services d'aide disponibles impacte la qualité de vie des familles. En effet, les familles vivant avec un enfant polyhandicapé demandent des aides qu'ils vont considérer

comme importantes et qui amélioreraient leur quotidien et leur qualité de vie alors qu'ils n'y ont pas accès (Tan, 2016). Les besoins des familles d'enfants polyhandicapés sont nombreux mais seront inévitablement liés à l'accès aux ressources disponibles (aides financières, structures qui permettent d'accueillir l'enfant), au fardeau ressenti, à l'épuisement ou au sentiment de solitude. Les proches souhaitent surtout sortir de l'isolement, développer des réseaux sociaux d'entraide, mais aussi souffler en confiant leur enfant à des services de garde ou à leur famille.

En outre, un besoin fréquemment rencontré par de nombreux aidants proches d'enfants polyhandicapés est le besoin d'être davantage informé tant au sujet de la maladie que des services disponibles.

Les familles ressentent aussi le besoin d'être plus accompagnées dans leurs choix, qui sont souvent difficiles à prendre. Les aidants réclament « *plus de souplesse dans leurs interactions avec les dispositifs administratifs et organisationnels* » (Detraux & Guillier, 2006). D'une part, les proches aspirent à plus d'écoute et de reconnaissance dans leur choix (par exemple, si un des parents fait le choix de ne pas reprendre le travail et donc de ne pas s'impliquer davantage dans sa vie professionnelle pour s'occuper de son enfant polyhandicapé à la maison). D'autre part, ces derniers revendiquent des réponses plus précises concernant l'avenir et la prise en charge de leur enfant. Les parents souhaitent que les fratries d'enfant polyhandicapé disposent d'un soutien émotionnel. Enfin, il est démontré qu'une attention particulière doit être apportée auprès des activités de loisirs des aidants. L'étude de Destraux et Guillier en région de Bruxelles-Capitale révèle que, d'un point de vue financier, les aidants ont besoin d'aides tant de manière générale, que pour le logement ou le transport, mais également pour faire face aux besoins de l'enfant et souhaitent dès lors des ressources financières complémentaires (Detraux & Guillier, 2006).

1.2.3.2 Caractéristiques du fardeau des « jeunes » aidants proches

Les conséquences de l'accompagnement d'un proche malade, ou d'un frère ou une sœur polyhandicapée, ne sont pas les mêmes que pour les adultes. L'impact principal de l'accompagnement d'un proche dans sa dépendance se fera au niveau scolaire. En effet, « *très souvent, ils [les jeunes aidants] ont des difficultés au niveau scolaire. Ils peuvent arriver souvent en retard, s'ils doivent notamment gérer leurs frères et sœurs. Ils peuvent ne pas avoir fait les travaux scolaires faute de temps, ne pas avoir pu étudier, être très fatigués... Ils peuvent aussi décrocher de l'école.* » (Dupont, 2019).

Par ailleurs ces jeunes, à cause du temps passé à apporter de l'aide, sacrifient à la fois leurs loisirs ou leurs relations amicales. En effet, ce sont des adolescents qui ont généralement moins d'amis mais aussi moins de loisirs. Ils peuvent aussi être confrontés aux soucis financiers évoqués

précédemment et pour y faire face certains sont « *amenés à travailler pour subvenir aux frais de la famille.* » (Dupont, 2019).

Psychologiquement, l'accompagnement de la dépendance d'un proche peut amener le jeune à ressentir de la honte, de l'impuissance, de la culpabilité ou de la colère (Dupont, 2019).

1.2.4 Les aides disponibles pour des aidants proches qui accompagnent un enfant polyhandicapé

1.2.4.1 Les congés

Les aidants proches peuvent bénéficier, comme tout autre membre de la population, d'interruption de carrière, de crédit temps avec interruption complète ou de diminution de prestations.

En outre, ces derniers peuvent aussi bénéficier de divers congés thématiques, non spécifiques aux aidants proches, dont le congé parental moyennant certaines conditions d'ancienneté chez l'employeur ainsi que des conditions d'âge de l'enfant. Dans le cas d'un enfant handicapé, la limite d'âge est fixée à moins de 21 ans. La durée du congé dépend du type d'interruption prévue et varie entre 4 mois et 40 mois (Office National de l'Emploi, 2019a). Les aidants proches peuvent aussi bénéficier d'un congé pour assistance médicale. Ce congé est une forme spécifique d'interruption de carrière pour assurer des soins à un membre du ménage ou de la famille qui souffre d'une « grave maladie ». Comme le congé parental, le type d'interruption fait varier la durée du congé pour assistance médicale. Les prestations de travail peuvent être interrompues de minimum 1 mois à 3 mois maximum et avec prolongation soit de 12 mois (24 mois en cas d'étalement du congé) dans le cas d'une interruption complète, soit de 24 mois (48 mois en cas d'étalement du congé) dans le cas d'une interruption partielle (Office National de l'Emploi, 2019c).

D'autre part, un nouveau congé thématique devrait prochainement être disponible pour les aidants proches. Il s'agit du congé pour aidants proches prévu par l'article 22 de la loi du 17 mai 2019, loi qui établit une reconnaissance des aidants proches (Office National de l'Emploi, 2019b).

1.2.4.2 Les aides financières

Ensuite, il est possible pour les parents d'enfant(s) handicapé(s) de bénéficier d'une « *majoration plus élevée de la quotité exemptée d'impôt* », à condition que ce(s) dernier(s) soit(ent) à leur charge (Service Public Fédéral Finances, 2019). Cependant, bien que ces parents bénéficient d'une réduction de leur impôt, cette diminution n'est pas liée au caractère d'aidant des parents.

Il est également possible pour les parents de bénéficier de l'aide individuelle à l'intégration, appelée aussi aide matérielle. En région wallonne, « *les interventions financières dans le coût d'aménagements, d'aides techniques et de certaines prestations de services* » sont prises en charge

par l'AViQ (AViQ, 2019b). En région Bruxelles-Capitale, ces interventions financières sont assurées par le service PHARE (PHARE, 2019). En outre, le montant total d'intervention peut varier d'une région à l'autre. Par exemple, le plafond des coûts liés à la transformation du logement existant est de 12000 € en Région de Bruxelles-Capitale contre 19381 € plus la TVA en Région Wallonne.

Pour évaluer les aides et les interventions dont vont pouvoir bénéficier la personne polyhandicapée ainsi que ses proches, l'AViQ utilise la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cette classification est établie en prenant compte de deux variables : le « fonctionnement de la personne et handicap humain » et les « facteurs contextuels ». (Camberlein et al., 2017). L'AViQ n'est pas le seul organisme à utiliser la CIF. L'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) l'utilise aussi dans le cadre de la nomenclature des aides à la mobilité (Service Public Fédéral, 12 avril 2016).

En outre, l'entourage de l'enfant polyhandicapé peut également bénéficier d'un budget d'assistance personnelle (BAP). Ce budget doit permettre d'améliorer la qualité de vie à domicile puisqu'il est établi sur base des besoins et des attentes de la personne handicapée permettant ainsi l'élaboration d'un plan d'intervention personnalisé. Cependant, même si une demande est introduite et acceptée, celle-ci ne signifie pas que le BAP sera attribué. En effet, l'attribution du budget ne se fait qu'en fonction du budget total disponible et « des critères de priorités définies par arrêté ministériel » (AViQ, 2019a). En outre, l'obtention de ce budget ne peut se faire qu'à condition que l'enfant handicapé ne fréquente pas un centre de jour ou un centre d'hébergement.

1.2.4.3 Les aides sociales

Les services de répit et de loisirs (WalloPoly, la Villa Indigo, Casa Clara), les gardes à domicile ou à l'hôpital ainsi que les aides à domicile évoqués précédemment peuvent également aider les aidants proches dans l'accompagnement de leur proche polyhandicapé et ainsi leur permettre de satisfaire leur(s) besoin(s) (besoin de répit, avoir du temps pour soi).

Les associations sont aussi une dernière forme d'aide importante, comme l'association Hocus Pocus qui soutient le projet d'une piscine chauffée au sein d'une chapelle ou encore l'AP³. Ces associations permettent aux aidants d'échanger sur leur situation.

Enfin, en ce qui concerne les aides pour les « jeunes » aidants proches de moins de 25 ans, une « Maison pour jeunes et aidants proches » a vu le jour en septembre 2018 à Bruxelles. Elle permet aux jeunes de rencontrer d'autres jeunes qui sont dans la même situation qu'eux mais aussi de recevoir de l'aide pour leurs travaux scolaires. Elle donne la possibilité aux adolescents de se

reposer, de se détendre, voire de vider leur sac émotionnel et même apprendre à prendre soin d’eux (aussi). Par ailleurs, un travail doit aussi être fait avec la famille pour identifier les ressources d’aide existantes qui permettraient de réduire les tâches qui reposent sur les épaules du jeune. (Dupont, 2019).

Synthèse

L’aidant proche est donc une personne qui vient, totalement ou partiellement, en aide à une autre personne dépendante pour la réalisation des activités de la vie quotidienne. Dans le cadre du polyhandicap, ces aidants peuvent être les parents, les grands-parents, oncles et tantes, mais aussi les frères et sœurs et ils méritent tous une attention particulière.

Accueillir et accompagner un enfant polyhandicapé peut se révéler être source de difficultés à la fois psychologiques, émotionnelles, financières voire sociales. Ces difficultés sont généralement reprises sous le terme de « fardeau » et elles impactent inévitablement la qualité de vie des aidants. Le fardeau est également en lien avec les besoins des aidants proches et l’accessibilité de ces derniers aux services d’aide disponibles.

En outre, les aidants proches bénéficient de différentes aides comme des congés thématiques, qui ne sont pas spécifiques aux aidants proches, des aides financières (allocations familiales majorées) ou des aides sociales (services de répit et de loisirs, associations).

Les deux chapitres précédents ont permis d’en apprendre davantage sur les enfants polyhandicapés et sur leurs aidants proches mais quel est le quotidien de ces personnes ?

1.3 Problématique

Comme évoqué dans les chapitres précédents, 1 enfant sur 1000 serait porteur d’un polyhandicap. Le polyhandicap est une association de différentes déficiences qui engendrent une extrême dépendance pour la réalisation des activités de la vie quotidienne. Cette dépendance est, généralement, palliée par les proches de ces enfants : parents, grands-parents, frères ou sœurs, oncles et tantes,... C’est pourquoi ces proches sont couramment appelés « aidants proches ».

Les aidants proches d’enfants polyhandicapés assurent l’accompagnement quotidien de ces jeunes mais cet accompagnement impacte diverses sphères de la vie professionnelle : réduction du temps de travail voire arrêt du travail, absentéisme scolaire ; de la vie familiale : surprotection de l’enfant ou déni, adaptations familiales entraînant des renforcements de la cohésion familiale ou des dysfonctionnements familiaux, sentiment de culpabilité, honte de la part des frères ; de la vie sociale : isolement ou élargissement du réseau social, arrêt des loisirs ; ou de la vie économique : risques d’instabilité financière, prix des aménagements (domicile, matériel). Par ailleurs, il est

important de ne pas oublier que l'accompagnement d'un enfant souffrant de polyhandicap se répercute aussi psychologiquement et peut amener à des situations de stress, de diminution de la qualité de vie ou d'épuisement. Pour faciliter le quotidien de ces aidants proches, les pouvoirs publics et les mutuelles proposent différentes aides : des aides financières, sociales ou encore des congés thématiques.

Cependant, cela est-il réellement suffisant ?

Les objectifs de ce mémoire sont de :

- Comprendre le quotidien des aidants proches d'enfants polyhandicapés en termes de vie professionnelle, familiale, sociale et d'impact financier ;
- Identifier les aides proposées par les pouvoirs publics et par les organismes assureurs et celles utilisées ou non par les aidants proches ;
- Repérer les difficultés et les besoins de ces aidants proches ;

Le but de ce mémoire n'est pas d'évaluer la manière dont les aidants proches pallient la dépendance des enfants polyhandicapés, mais bien de formuler des recommandations en vue d'améliorer le soutien apporté aux aidants dans l'accompagnement quotidien de leurs proches. En effet, étudier la situation des aidants proches me permet de mieux la connaître et donc de pouvoir formuler des recommandations. C'est pourquoi ma question de recherche est la suivante : « **Comment améliorer le soutien des aidants proches d'enfants polyhandicapés en Région de Bruxelles-Capitale et en Région Wallonne ?** »

Il devient dès lors important de clarifier ce que nous entendons derrière le concept de « soutien ». Ainsi, ce dernier peut être défini comme suit :

« Le soutien est un ensemble de ressources et de stratégies permettant de promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts, le bien-être personnel tout en améliorant le fonctionnement des individus. Il s'agit d'une aide, d'une assistance émotionnelle, psychologique, affiliative, informative, instrumentale ou matérielle dispensée par une personne ou un groupe de personnes du réseau social. » (Squillaci Lanners & Lanners, 2008).

2 Méthodologie

2.1 Design de l'étude

J'ai choisi dans le cadre de ce mémoire de m'intéresser à la façon dont il est possible d'améliorer le soutien des aidants proches d'enfants polyhandicapés en Région de Bruxelles-Capitale et en Région Wallonne.

J'ai fait le choix de ne m'intéresser qu'à ces deux régions et non à la région flamande, tout d'abord à cause de la langue. En effet, ayant très peu de connaissances en néerlandais et le sujet étant assez particulier, je n'aurais pu m'entretenir avec des aidants habitant cette région. Par ailleurs, les compétences en matière de handicap étant régionalisées, des différences peuvent être observées et je craignais de ne pas en saisir toutes les nuances.

Afin de répondre aux objectifs et à la question de recherche de ce mémoire, il convient d'utiliser la méthode de recherche dite qualitative. Cette méthode est d'autant plus pertinente qu'elle permet d'appréhender la singularité et particularité du quotidien des aidants proches d'enfants polyhandicapés. (Kohn & Christiaens, 2014). Toujours en lien avec le quotidien de ces aidants, l'approche qualitative a comme avantage qu'elle s'intéresse aux individus dans leur milieu de vie ou de travail (Kohn & Christiaens, 2014). De plus la méthode qualitative, tout en englobant un grand nombre d'approches, comme les entretiens individuels ou collectifs, les récits de vie, l'observation, s'intéresse « *à l'expérience des personnes, à leurs représentations, au sens qu'elles donnent à leurs actions, à leur histoire, aux relations qu'elles entretiennent* ». (Winance & Fournier, 2016).

La méthode de collecte des données sera détaillée au sein du chapitre 3. Elle se fera au moyen d'entretiens semi-directifs structurés par un guide d'entretien.

2.2 Stratégie d'échantillonnage

Une série de critères d'inclusion a été définie au préalable. Ces critères sont les suivants :

- Parents ou proches (frères, sœurs, grands-parents, parents adoptifs, oncle,...) vivant avec une personne atteinte de polyhandicap ayant entre 6 et 21 ans qui peut fréquenter un établissement scolaire, centre d'hébergement (Bruxelles) ou centre de jour (Bruxelles) ou un service résidentiel pour jeunes (Wallonie : jour ou jour et nuit) ou service d'accueil de jour pour jeunes non scolarisés (Wallonie) ;
- Personnes sachant s'exprimer et comprenant le français ;
- Personnes vivant en Région de Bruxelles Capitale ou en Région Wallonne.

Souhaitant m'intéresser à la façon dont il est possible d'améliorer le soutien des aidants proches, il me semblait pertinent que ces derniers vivent au même endroit que l'enfant atteint de polyhandicap pour qu'ils puissent mieux exprimer leur ressenti face à cette situation.

Pour obtenir les coordonnées d'aidants proches, trois approches différentes ont été sollicitées. Tout d'abord, j'ai pris contact avec l'ASBL aidants proches qui a accepté de relayer un message expliquant le déroulement du mémoire et l'intérêt du mémoire sur leur réseau social *Facebook*. Grâce à ce canal, une personne m'a contactée pour obtenir davantage d'informations et participer à cette recherche. Le problème de l'ASBL aidants proches était qu'elle n'est pas spécialisée dans le polyhandicap. J'étais prévenue de la possibilité qu'il y ait très peu d'aidants proches au sein de leur communauté qui soient concernés par la problématique.

Ensuite, au sein de mon réseau social, j'ai pu entrer en contact avec les parents d'un petit garçon souffrant de polyhandicap. J'ai dès lors, demandé à ces derniers s'ils ne connaissaient pas d'autres aidants proches qui pourraient être intéressés par le fait de me rencontrer. Ils ont ainsi pu me transmettre les coordonnées de 5 autres parents qui ont tous accepté d'échanger avec moi sur leur vécu. Dans cette situation, j'ai donc fait appel à la stratégie d'échantillonnage boule de neige.

En outre, j'ai pris contact avec l'AP³ et les membres de cette association ont accepté de me rencontrer afin que je leur explique l'intérêt de mon projet. A la suite de cette rencontre, j'ai dû leur transmettre mon guide d'entretien, car ils n'acceptaient de me partager les coordonnées de leurs membres à l'unique condition ; qu'ils valident mon guide d'entretien. En effet, ils ne désiraient pas que les questions que je puisse poser aux familles nuisent à ces dernières. Une fois toutes ces étapes passées, ils ont eux-mêmes contacté des aidants proches d'enfants polyhandicapés vivant en Région Wallonne et m'ont envoyé les informations de 7 parents qui étaient favorables à une rencontre. Finalement, je n'ai pu m'entretenir qu'avec 5 parents d'enfants polyhandicapés, les autres ayant eu des complications avec leurs enfants, ce qui rendait les entretiens impossibles. Par ailleurs, grâce à la stratégie d'échantillonnage boule de neige, j'ai pu obtenir, durant un des entretiens, les données personnelles d'un jeune aidant proche, qui a également accepté de me rencontrer.

A titre informatif, j'ai également contacté divers centres de jours et écoles en Région de Bruxelles-Capitale et en Région Wallonne. Bien que les directeurs des institutions soient favorables au projet et aient transmis ma demande auprès des enfants fréquentant leur établissement, aucune famille n'a répondu à mon appel.

Enfin, utiliser ces trois canaux pour entrer en contact avec les aidants proches d'enfants polyhandicapés m'a permis d'assurer une diversité de situations. En effet, les participants vivaient

soit en Province du Hainaut, de Namur ou de Liège ou en Région de Bruxelles-Capitale. Je n'ai malheureusement pas eu l'opportunité de rencontrer des aidants proches vivant en province du Luxembourg.

Au terme de ces recherches, 13 familles avaient répondu favorablement et volontairement à une rencontre. Nous avons fixé le nombre minimum d'intervenants à 13 et le nombre maximum à 15. Cette taille d'échantillon avait été définie sur base du temps disponible pour la réalisation des entretiens. Ces derniers ont été entamés le 15 février 2020 et se sont clôturés le 2 mars 2020.

2.3 Collecte des données

La collecte des données s'est faite au moyen d'entretiens individuels semi-directifs encadrés par un guide d'entretien abordant une série de thèmes prédéfinis. Vous pourrez le trouver en annexe 3.

J'ai fait le choix d'utiliser un tel procédé parce qu'il est très intéressant quand le sujet de la recherche est relativement intime, ce qui est le cas dans ce mémoire. De plus, il permet également d'identifier soit l'expérience, soit le ressenti des participants, ce qui était recherché (Kohn & Christiaens, 2014).

En outre, le guide d'entretien comporte une question plus générale : « *Comment concilier à la fois vie professionnelle, sociale et familiale lors de l'accompagnement d'un proche polyhandicapé au domicile parental.* ». Sont associés à cette question plusieurs thèmes sous-jacents qui permettent aux participants de restituer l'étendue et la diversité de leur vécu. Les thèmes prédéfinis étaient : la charge de travail/fardeau de l'aidant pour accompagner un enfant polyhandicapé, la vie professionnelle (travail, études (cours du soir, master)), la vie familiale, la vie sociale (loisirs, sorties,...), l'impact économique, l'aide préexistante pour les aidants proches tant, venant de l'institution que des services publics et la satisfaction liée à l'accompagnement procuré par les aidants. Ensuite, comme cité dans le chapitre précédent, l'AP³ souhaitait, avant de me communiquer les données personnelles des aidants proches, valider mon guide d'entretien. C'est lors d'une rencontre avec Madame Burnotte-Robaye, présidente de cette association, que ce dernier a été retravaillé. En effet, la formulation de toutes les questions a fait l'objet d'une révision afin que ces dernières soient au plus proche de la sensibilité des aidants, mais surtout qu'elles ne leur portent pas préjudice.

Bien que l'entretien soit structuré par ces thèmes, j'ai saisi toutes les opportunités pour rebondir sur ce que les participants me disaient afin de saisir l'extrême complexité de leur quotidien.

Enfin, les entretiens étaient également tous enregistrés, après approbation des participants, et ont tous fait l'objet d'une retranscription intégrale et anonyme pour faciliter leur analyse.

2.4 Déroulement des entretiens

Il était prévu que les entretiens se déroulent soit au domicile, soit à l'endroit que les personnes souhaitaient. Ensuite, il était également présumé que les entretiens dureraient entre 1 heure et 2 heures en fonction de ce que les participants avaient à dire. Les jours de rencontre ont tous été choisis par les aidants proches en fonction de leur disponibilité.

Les entretiens se sont tous déroulés au domicile des intervenants et ont duré en moyenne 1h42 à savoir que l'entretien le plus court a duré 45 minutes et le plus long 3h13. Lors de certains entretiens avec les aidants, il était possible que leur(s) proche(s) soi(en)t présent(s). Certains entretiens se sont même déroulés avec les deux parents.

Me rendre au domicile de ces personnes me permettait d'observer les adaptations qui avaient pu être faites ou encore l'organisation du domicile ainsi que les aides à la mobilité dont elles disposaient. Par ailleurs, lorsque leur(s) proche(s) étai(en)t présent(s), j'ai pu observer le comportement verbal ou non-verbal de ce(s) dernier(s).

De plus, avant de débiter l'entretien, je parcourais avec les intervenants les documents : « information au participant et consentement du participant ». Ce qui me permettait d'expliquer le but de cette recherche mais surtout son caractère anonyme et confidentiel. Une fois ces documents lus et signés, l'entretien et l'enregistrement pouvaient débiter.

Il me semble pertinent de mentionner le volet psychologique de ces entretiens. Les situations de vie de ces aidants proches étaient à la fois très intéressantes mais aussi très « lourdes ». En effet, il m'est arrivé, lors de chaque entretien, d'être profondément touchée et bouleversée par le vécu des participants. Enfin, il est vrai que certains parents ont fait preuve d'énormément de pudeur durant les entretiens, ce qui est compréhensible vu l'intimité du sujet.

2.5 Analyse des données

Les données obtenues ont fait l'objet d'une retranscription intégrale et anonyme. Les retranscriptions étaient faites après chaque entretien et se sont clôturées le 9 mars 2020. Une fois les retranscriptions terminées, l'analyse pouvait commencer.

Les entretiens ont fait tout d'abord l'objet d'une première analyse dite descriptive qui « *consiste à rendre compte systématiquement et objectivement de ce qui a été dit à propos de l'objet de la recherche.* » (Aujoulat, 2019). Ce type d'analyse révèle deux fonctions : une de repérage et une de documentation. C'est la première fonction dite de repérage qui a été utilisée, car elle permet de « *relever tous les thèmes pertinents, en lien avec les objectifs de la recherche, à l'intérieur du matériau à l'étude.* » (Aujoulat, 2019).

Une deuxième phase d'analyse à visée inductive a eu lieu pour faire émerger une liste de catégories en lien avec la problématique. Dans cette seconde phase, j'utilisais principalement la démarche de thématisation séquenciée où « *une première liste de thèmes, assortis de définitions est établie après analyse d'un échantillon du corpus. Cette liste est ensuite appliquée aux entretiens suivants.* » (Aujoulat, 2019). Cependant, lors de l'analyse des autres entretiens, certains thèmes non évoqués au préalable sont apparus et m'ont semblé intéressants pour répondre à la question de recherche. Mais cet ajout de thème reste possible même dans une démarche de thématisation séquenciée (Aujoulat, 2019). Cette démarche ne conduit pas à une analyse aussi fine et riche du corpus que la démarche de thématisation continue, mais le temps disponible pour l'analyse des données ne permettait pas l'utilisation de cette seconde démarche.

Les résultats associés à cette analyse de données seront détaillés dans le chapitre « Résultats ».

2.6 Considérations éthiques

Le protocole de recherche a été remis au Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc – UCL le 24 septembre 2019 et l'avis favorable pour initier le projet a été reçu le 21 octobre 2019 (référence du CEHF : 2019/24SEP/415 – N° d'enregistrement belge : B403201941708).

Les participants ont été informés de la nécessité d'enregistrer les entretiens et de leur retranscription. Par ailleurs, ils ont tous également pris connaissance des documents d'information et de consentement du participant, documents qu'ils ont tous signés. De plus, je les avais avertis qu'ils avaient la possibilité de couper l'enregistrement à tout moment et qu'ils n'avaient aucune obligation de répondre à toutes les questions posées lors de l'entretien et ce, sans besoin de se justifier.

Par ailleurs, la participation à cette recherche s'est faite de manière volontaire et respectueuse. Et les participants ont été avertis du caractère confidentiel et anonyme de cette recherche.

3 Résultats

Dans cette partie seront détaillés les résultats obtenus lors des entretiens avec les aidants proches : parents, frère d'enfants polyhandicapés. Il y aura 9 parties différentes : la première portant sur les caractéristiques des aidants proches, la seconde sur la vie familiale, la troisième sur la vie sociale, la quatrième sur la vie professionnelle, la cinquième sur la difficulté de déléguer des aidants, la sixième sur l'information et les conseils dont ont pu bénéficier les aidants, la septième sur les aides et les services utilisés par les aidants proches pour améliorer leur qualité de vie ou celle des enfants, la huitième sur le fardeau et la satisfaction associés à l'accompagnement d'un enfant différent et enfin, la neuvième sur les souhaits des aidants proches pour les soutenir davantage.

3.1 Caractéristiques des participants

13 familles ont accepté de me rencontrer et de répondre aux questions de mon guide d'entretien lors d'un entretien semi-directif. Parmi ces 13 familles, j'ai rencontré 2 couples de « parents » aidants, 1 « père » aidant, 1 « frère » aidant et 9 autres étaient des « mères » aidantes. Un tableau récapitulatif reprenant l'ensemble des caractéristiques des aidants (profession, situation familiale, âge du proche polyhandicapé, cause du polyhandicap et âge du proche au moment de l'annonce, nombres d'enfants dans la famille et leur âge, si le proche fréquente une institution ou non et le lieu de résidence) se trouve en annexe 4.

3.2 La vie familiale et les changements l'accompagnant

3.2.1 L'annonce d'un diagnostic inattendu

3.2.1.1 Le vécu des parents

Avant l'annonce du diagnostic, les parents s'étaient généralement rendu compte que leur enfant était « différent » et qu'il se passait quelque chose parce que leur bébé n'évoluait pas comme les autres. Au moment de l'annonce du diagnostic, les aidants ont vu « leur monde s'écrouler », ont été « anéantis » ou avaient l'impression d'être « devant un peloton d'exécution » étant donné le nombre de personnes qui étaient présentes pour leur annoncer la nouvelle.

La manière dont les annonces sont faites varie fortement d'un établissement hospitalier à l'autre. Dans certains cas, les parents n'ont pas été préparés à cette annonce par les médecins et qualifient cette dernière de « mal faite ». Pour d'autres, les professionnels de santé ont pris le temps de les accompagner et de répondre à leurs questions. Mais parfois aussi, les parents ont découvert petit à petit le polyhandicap de leur enfant et « les limitations » qu'il entraîne.

E4 : « *Il n'y a pas eu une annonce mais c'est petit à petit que les choses se sont mises en place.* »

E6 : *« J'ai pleuré pendant 48 heures. Surtout que pour nous, elle n'avait rien, on allait faire cette résonnance magnétique, mais, c'était un bébé très souriant, on lui parlait, elle souriait, comme on peut dire maintenant, il y a un contact. Et le médecin a voulu nous communiquer tout de suite le problème parce qu'il partait en vacances et il nous a tout de suite dit ce qu'elle avait.... C'est le monde qui s'écroule, elle pourrait marcher, pas marcher, parler, pas parler. Moi, je me suis écroulée, vraiment 48 heures... Elle risquait des crises d'épilepsie, donc j'ai dormi à côté d'elle, 2 nuits blanches en train de la regarder, en pleurant. »*

E12 : *« Ce qui s'est passé c'est qu'elle n'avait rien à la naissance. Elle a développé la maladie à l'âge de 3 ans et demi. [...] On a été le lundi chez le médecin, le mercredi elle était hospitalisée et ça a été très vite. Elle est restée une semaine hospitalisée. Ça s'est passé au mois de juin et au mois d'août on avait le diagnostic de la maladie. Donc ça a été très vite pour diagnostiquer la maladie. Je vais avouer que le pédiatre et le neuropédiatre sont doués parce qu'ils ont pris 1h30 de leur emploi du temps pour nous convoquer, ils avaient prévu une psychologue tout de suite. Là ils nous ont annoncé la maladie d'Emma et ils sont restés 1h30 avec nous pour nous laisser le temps de poser les questions nécessaires. »*

3.2.1.2 Le vécu des frères et de sœurs

L'annonce d'un tel diagnostic ne bouleverse pas uniquement les parents, il bouleverse aussi les frères/sœurs. La plupart des enfants étant très jeunes à l'annonce du polyhandicap de leur frère ou de leur sœur, les aidants n'ont plus trop de souvenirs de ce moment, mais les changements dans les relations fraternelles se ressentent encore maintenant.

Certains frères ou sœurs se montreront plus attentionnés, protecteurs parce qu'ils ont toujours connu leur proche polyhandicapé. D'autres, en fonction de leur âge, ressentiront, quant à eux, davantage de honte voire montreront du rejet face au polyhandicap. Il arrivait aussi que certains frères ou sœurs comparent leur famille à celle de leurs amis, ce qui leur provoquait de la souffrance.

E4 : *« Ce qui est facile pour Samuel c'est qu'il a toujours connu Gérard comme ça, c'est son grand frère et il est handicapé et il le dit comme ça, il a bien compris que son frère ne parlerait pas, ne marcherait pas, je pense qu'il l'a bien compris en plus de ça, il est hyper protecteur. Il est très très protecteur et c'est vrai que ça c'est vraiment chouette et très câlin comme nous on est avec Gérard.»*

E6 : *« Par contre, ma fille en a souffert énormément, en primaire, car elle disait toujours qu'elle voulait une sœur. On lui disait mais tu en as une, je comprenais très bien ce qu'elle voulait dire, « oui mais ça, ce n'est pas une sœur ». Elle en souffrait beaucoup car sa meilleure amie avait 2*

sœurs, et donc c'était des comparaisons. Pour elle, c'est comme si elle n'existait pas, je crois qu'elle s'est protégée comme ça. »

E9 : « En fait, je n'ai jamais eu de vrai choc par rapport à ça parce que j'ai passé toute mon enfance avec Paul et j'ai toujours vu qu'il ne jouait pas avec moi et c'était normal. Ça m'a toujours semblé normal. »

3.2.1.3 Le vécu de la famille élargie, selon les aidants

Même si la famille proche (parents et frères/sœurs) est extrêmement bouleversée par l'annonce du polyhandicap, la famille élargie (grands-parents, oncles et tantes,...) peut elle aussi être impactée par ce diagnostic.

Dans certaines situations, les aidants proches ont pu bénéficier de « beaucoup de solidarité » pour garder leur enfant polyhandicapé lorsqu'il était petit, mais avec le temps cette solidarité s'est estompée. Dans d'autres cas, la famille était ou est encore dans le déni. Il arrive aussi que certains aidants proches se retrouvent isolés car la famille rompt les contacts avec eux. En effet, la différence vient « ternir la vie de famille parfaite » qu'auraient dû avoir les proches et la famille élargie ; celle-ci n'accepte pas l'imperfection liée au polyhandicap.

E5 : « Mon côté était plus dans le déni et encore maintenant. J'ai perdu ma maman et on avait su quelques mois avant que Sarah était différente donc ça faisait beaucoup de choses, mais moi, même mon papa est encore dans le déni maintenant. Chez lui, ils acceptent la différence de Sarah et heureusement qu'ils sont là. »

E8 : « Oh bin, on a perdu les ¾. J'avais une très grande famille au départ (rires), au départ... Au début, quand ils sont bébés, on dit « on va t'aider », mais c'est seulement quand ils sont bébés. Ça s'est estompé au fil du temps. Donc, à la base, j'ai une très grande famille. Maintenant, il reste moi et ma sœur et mes parents. »

3.2.2 La dynamique familiale se modifie

Accompagner quotidiennement le polyhandicap d'un enfant et les besoins associés provoque énormément de changements au sein de la dynamique familiale. La modification de cette dynamique se fait à tous les niveaux : au sein du couple, entre les frères et sœurs, entre les parents et leurs enfants.

3.2.2.1 Le couple

En ce qui concerne le couple, deux changements principaux sont à constater : soit le couple se sépare à cause des difficultés associées au polyhandicap, soit le couple se soude davantage pour

affronter cette épreuve ensemble. Le renforcement du couple est principalement lié au soutien mutuel et constant que s'apportent les conjoints. Le couple peut aussi se voir renforcé après une rupture. En effet, une mère aidante faisait remarquer qu'elle vivait très mal le polyhandicap de son enfant, surtout que son compagnon avait déjà deux enfants d'une autre union qui ne souffraient d'aucune déficience. De plus, il arrive que certains couples se quittent pour une période et se remettent en ménage par la suite.

En outre, seulement 2 des 14 « parents » aidants proches que j'ai pu rencontrer étaient séparés, mais ces derniers ne considèrent pas le polyhandicap comme la cause directe de leur séparation. En effet, ce sont plutôt les difficultés rencontrées lors de l'accompagnement qui provoquent la séparation. De plus, le polyhandicap leur a aussi permis de constater qu'ils n'étaient pas faits pour rester ensemble.

E3 : *« Conjugal oui, on a divorcé, on me pose toujours la question : est-ce que c'est en raison de son handicap ? Je ne le saurai jamais, je ne sais pas comment aurait été la vie sans le handicap, je ne crois pas, après oui ça n'aide pas, c'est très difficile à gérer dans un couple le handicap, comme toutes les difficultés de la vie... »*

E7 : *« Dans notre cas ça nous a renforcés même si on était déjà un couple solide. [...] Mais vraiment heureusement qu'on était solides au moment de l'avoir parce que comme on l'a dit ça a permis que l'un soutienne l'autre et inversement dans les moments difficiles. »*

E11 : *« La situation était compliquée parce que moi je me rendais compte que j'avais un enfant handicapé et je vivais super mal le fait que lui ait déjà eu deux enfants en bonne santé. Cela ne se passait pas bien. [...] Un dimanche, je sais plus pourquoi, une bêtise, je fais une remarque à un des garçons, vraiment un truc bête, genre : tu ne peux pas ranger tes chaussures, et c'est parti directement mal, il a mis son manteau et il a mis les manteaux aux enfants et il est parti.....il m'a laissé là avec Samantha et n'est jamais revenu [...] Et puis quelques temps après, il est revenu petit à petit... »*

3.2.2.2 Relation des parents avec leurs autres enfants

Tout comme la relation de couple, la relation parents-enfants peut elle aussi subir les difficultés qu'engendre le polyhandicap. Une seule maman a évoqué les conflits qu'elle rencontrait avec sa fille, mais il est important de souligner que toutes les relations familiales se voient modifiées.

E2 : *« Et donc quand, Florine revenait à la maison on se prenait la tête mais méchamment. »*

3.2.3 Et les autres enfants de la famille ?

3.2.3.1 Leur identité

Le polyhandicap bouleversant tout sur son passage, les autres enfants de la famille développent généralement de nouveaux traits de caractères. En effet, il n'est pas rare d'entendre d'eux qu'ils sont plus « débrouillards », plus « indépendants » ou encore plus « matures » parce que leurs parents devaient s'occuper de leur frère/sœur polyhandicapé. Un couple d'aidants qualifie leur deuxième enfant (non polyhandicapé) de « super nerveux » du fait qu'ils l'ont surprotégé.

E1 : « *Par rapport à des autres enfants, ils sont plus matures les miens, ils gèrent. C'est la vie qui a fait ça. On a dû leur dire il faut que tu te débrouilles et puis on travaillait, donc ils étaient moins couvés.* »

E9 : « *Par rapport à la différence inévitablement, je suis plus mature, je sais exactement comment être. Mais plutôt au niveau de l'indépendance je dirais. C'est vrai que Paul prenait beaucoup plus d'attention quand il était petit et c'était normal, plus vite j'ai dû m'occuper tout seul et trouver des activités tout seul donc avoir de l'imagination pour jouer tout seul. Je ne me souviens pas de m'être ennuyé pendant mon enfance mais j'ai dû apprendre à plus me débrouiller tout seul.* »

3.2.3.2 Leurs activités

Les activités de loisirs que réalisent les autres enfants de la famille sont liées à leur âge. La plupart des aidants veillent à ce que tous leurs enfants aient des activités. Selon certains parents aidants, l'absence d'activités est due à l'impossibilité d'y conduire les autres enfants. Dans le cas où les enfants sont plus grands, il arrive que les jeunes « se privent » de sortie pour aider leurs parents.

E2 : « *Florine elle n'a pas de vie non plus, elle n'a pas d'activité parce que j'ai personne pour aller la chercher.* »

E7 : « *Le mardi la grande a gym jusqu'à 17h30. Le mercredi après-midi c'est la logopède. Le jeudi, il n'y a rien. Le vendredi, il y a piscine. C'est les activités de la grande.* »

E9 : « *Parfois je me prive de certaines choses. Par exemple ce samedi, j'avais une énorme soirée avec des amis dans une boîte. Et je savais que mon père comptait sur moi pour m'occuper de Paul et donc finalement je ne suis même pas sorti. Mais ça m'arrive de me priver de certaines choses pour m'occuper de Paul le lendemain.* »

3.2.3.3 Leur relation avec leur frère ou sœur polyhandicapé

En situation de polyhandicap, il semble que les relations entre enfants d'une même famille sont généralement cordiales, fusionnelles ou encore protectrices. Ces relations sont qualifiées

« d'inespérées » par les parents aidants parce que ce sont « plus que des relations purement fraternelles » et ces derniers sont épanouis de voir de telles relations entre leurs enfants. Un aidant proche a fait remarquer, que son frère était la personne qui comptait le plus au monde pour lui.

Cependant, il est aussi possible qu'aucun lien n'existe entre les enfants, comme si « l'enfant polyhandicapé n'existait pas ». En effet, il arrive, dans certaines familles, que les enfants ne présentant pas de déficience se soudent entre eux et excluent leur frère ou leur sœur souffrant de polyhandicap, ce que les parents regrettent généralement.

E6 : « *Pour elle (la sœur de Clara), c'est comme si elle n'existait pas, je crois qu'elle s'est protégée comme ça. Je trouve qu'elle n'est pas très présente dans leurs vies. Ça je regrette un peu. Ils pourraient s'en occuper un minimum.* »

E8 : « *Elle (leur relation) est parfaite, Jeanne aime son frère, c'est sa vie. Je peux totalement compter sur Jeanne, totalement. Je suis tellement heureuse qu'ils soient ainsi mais ça a été un travail* »

E9 : « *C'est plus qu'une relation de frères, je trouve. Il y a le côté protecteur qui est extrême. Et mes ex copines me disaient que c'est la personne à laquelle je tiens le plus au monde et que je protège le plus et qui passe avant tout le monde. Moi j'ai toujours fait passer mon frère avant tout.* »

3.2.4 L'organisation et l'adaptation familiale qu'engendre le polyhandicap

3.2.4.1 Une nouvelle organisation

Accompagner un enfant polyhandicapé demande une « organisation particulière ». Pour y parvenir, certains aidants ont décidé de définir « leurs priorités » c'est-à-dire, d'abord les priorités scolaires, puis familiales, médicales et enfin professionnelles. En outre, « définir quel aidant fait quoi et à quel moment » est aussi une solution trouvée par les aidants et qui facilitent leur organisation.

Pour d'autres, cette adaptation s'est faite naturellement parce qu'il n'y avait pas « le choix ». C'est une contrainte et l'adaptation qui en résulte reste « un défi quotidien ».

Il arrive que des aidants ne soient, quant à eux, pas encore adaptés au polyhandicap qui les fait souffrir. Le problème de l'organisation que demande le polyhandicap est qu'elle oblige les aidants à penser à tout et les fait perdre, d'après eux, en spontanéité.

E2 : « *Je n'ai pas eu le choix, quand on n'a pas le choix, qu'est-ce qu'on fait on se bat.* »

E7 : « *On met les priorités, c'est-à-dire qu'il y a des impératifs pour le master, comme aujourd'hui où j'avais un travail de groupe donc ça passe avant. Et après, il y a les priorités familiales surtout*

quand on en a trois dont un comme Sacha donc les rendez-vous médicaux passent avant aussi. Et puis après, il y a le boulot mais ça passe après, pour moi en tout cas. On met un ordre de priorité. »

E13 : *« C'est venu spontanément. »*

3.2.4.2 Une adaptation familiale importante

Une adaptation familiale est inévitable car les aidants proches pallient quotidiennement les déficiences associées au polyhandicap. Pour ce faire, ils doivent réaliser des activités dites de nursing (laver, habiller, alimenter, hydrater,...) qui leur prennent énormément de temps.

A côté de ces activités de nursing omniprésentes, les aidants tentent de réaliser des activités de loisirs avec leur proche, mais cela est très compliqué parce qu'en semaine, par exemple, « les journées sont trop organisées pour le faire ». C'est pourquoi certains aidants transforment des activités de nursing comme le bain en activités de loisirs en jouant avec l'eau, par exemple.

Cette adaptation familiale est très importante parce que certains aidants ont l'impression de s'occuper depuis tout le temps d'un bébé qui demande une attention particulière pour être sûr qu'il ne manque de rien ou qu'il ne souffre pas.

E4 : *« Et au niveau des jeux, il ne reste pas grand-chose. Le moment bain, je l'inclus dans le moment jeu parce que ce qu'on fait maintenant au lieu de remplir le bain directement, on le met dans le bain quand il y a un fond d'eau et on continue à remplir le bain quand il est dedans, et on fait couler la douche sur son ventre. »*

E9 : *« Paul je m'en occupe principalement chez mon père et donc un weekend sur deux. On va se promener, on va chez des amis et donc je fais plein d'activités avec lui, ce que n'importe quel autre frère ou sœur ferait. Donc comment ça se passe avec lui, je lui donne à manger, je le change, je l'habille, je lui donne son bain aussi. En fait, je fais la même chose que ce que font mes parents. »*

L'adaptation familiale est d'autant plus importante et si contraignante qu'une majorité des aidants m'ont fait remarquer qu'il était important de garder les habitudes de leur proche polyhandicapé. En effet, ces enfants ont besoin constamment de garder leurs repères, d'avoir un cadre régulier et ne supportent pas d'en être sortis. Cela peut se traduire par des maladies lorsqu'ils sont en vacances, par exemple.

E10 : *« En plus avec son âge, on trouve, elle tient énormément, aux choses, au rythme. La journée, il faut exactement qu'elle sache ce qui va se passer et puisqu'elle n'est pas verbale, c'est très difficile pour elle comprendre ce qui se passe. Et on trouve, avec l'âge et surtout depuis qu'elle est en centre, elle tient plus à ses points de repères, donc elle n'aime pas trop en sortir... »*

3.2.5 Les aides dont peuvent bénéficier les aidants proches par leur famille élargie

Il arrive fréquemment que les aidants fassent le choix de ne pas demander d'aide. En effet, ces derniers considèrent que s'occuper d'un enfant polyhandicapé est une source de stress supplémentaire pour les personnes qui ne sont pas habituées et ne souhaitent pas le leur imposer. On peut remarquer que les « parents » aidants proches reçoivent le plus souvent de l'aide de leurs parents ou bien de leurs autres enfants.

En outre, un couple de parents m'a confié que les grands-parents les avaient aidés financièrement en achetant une voiture.

E2 : *« Je ne demande jamais d'aide en fait. Je ne demande jamais rien. »*

E4 : *« On est aidés par les grands-mères qui font kiné, piscine après le centre. La nouveauté aussi cette année-ci, les parents de mon épouse sont pensionnés et habitent tout près du centre de Gérard et le reprennent après 16h et le gardent toute la soirée »*

E5 : *« Moi je n'ai pas envie de le faire pour que la personne soit mal et je n'ai pas envie de leur dire parce que je suis sûre qu'ils ne diraient pas non et puis que la personne soit inquiète pendant une heure. »*

3.2.6 La difficulté des parents à se reconnaître « aidants proches »

Les parents d'enfants polyhandicapés ne se considèrent pas comme des « aidants ». En effet, l'ensemble des activités qu'ils réalisent pour leur proche est tout à fait « normal ». Ils accompagnent leur enfant parce qu'ils sont avant tout « parents » et ne sentent pas « à l'aise » avec l'appellation « aidant proche », même s'ils sont bien conscients qu'ils « s'occupent plus de leur enfant que les autres parents ».

E4 : *« Un autre truc aussi en lien avec les aidants proches, je n'arrive pas à me considérer comme un aidant proche. Parce que pour moi c'est mon enfant donc c'est normal de m'occuper de lui mais c'est sûr qu'on fait beaucoup plus que ce que font des parents avec d'autres enfants rien qu'au niveau nursing et donc c'est vrai que ça fait toujours bizarre. »*

3.3 Une nouvelle vie sociale, adaptée au polyhandicap

3.3.1 L'annonce d'un diagnostic imprévisible

3.3.1.1 La réaction des amis selon le point de vue des aidants

La vie sociale des aidants proches est elle aussi impactée par le polyhandicap, les amis réagissent de nombreuses manières au moment de l'annonce du diagnostic. Comme pour la famille, deux réactions semblent possibles : d'une part les amis sont plus « solidaires », « soutenant », ces amis sont aussi appelés par les aidants : « vrais amis » ; de l'autre où le cercle social se restreint parce que les gens s'éloignent ou « coupent les ponts » à cause du polyhandicap et la « peur » qu'il engendre, mais ce cercle diminue aussi parce que les aidants sont moins « disponibles » et que les amis ne le comprennent pas toujours.

E5 : « *Il n'y a pas beaucoup d'amis qui ne comprennent pas qu'on est moins disponibles. Mon amie elle ne comprend pas que quand elle m'appelle, je ne sais pas toujours être là.* »

E7 : « *Après les amis sont soutenant, moi j'ai une bande de 4 copines où les amis sont soutenant quoi. Moi mes copains ils m'invitent au resto Et ils sont toujours à m'écouter. Ils sont soutenant, à prendre des nouvelles.* »

E11 : « *On s'éloigne des gens avec la situation de Samantha, soit les gens ont peur et ils s'éloignent d'eux-mêmes ou nous nous éloignons car on ne peut pas aller au repas, donc les gens vous invitent une fois, deux fois et après, ils ne vous invitent plus.* »

3.3.1.2 L'aide dont peuvent bénéficier les aidants proches par leurs amis

Tout comme pour la famille élargie, l'aide que les aidants proches vont recevoir dépend de la réaction des amis et de la qualité du cercle social. On peut remarquer que les aidants proches demandent encore moins d'aide à leurs amis qu'à leur famille. Mais s'ils demandent de l'aide, leurs amis ont tendance à « paniquer » ou à être « stressés », ce qui fait que ces demandes sont d'autant plus rares et limitées dans le temps. De plus, certains aidants ne demandent pas d'aide parce que certaines activités, comme la manutention, demandent des compétences particulières.

E4 : « *On ne va pas demander aux gens de s'occuper de Gérard dans la manutention, sinon c'est juste donner à manger et à boire, ça va quand même mais le temps est limité maximum 1 heure.* »

E7 : « *Non, on ne demande pas parce qu'ils ont leur vie et ils ont leurs enfants. Et puis, ce n'est pas évident parce qu'on sent que c'est un stress.* »

3.3.2 Les loisirs et le temps pour soi réduits

Comme expliqué dans la partie précédente, le polyhandicap demande aux aidants de s'adapter mais surtout de s'organiser, étant donné les nombreuses activités qu'ils doivent réaliser pour pallier la dépendance d'un enfant polyhandicapé. Devraient intervenir dans cette organisation, les loisirs que s'octroient les aidants.

Cependant, nous pouvons constater qu'une grande partie de ces aidants n'ont plus ou très peu de loisirs soit par « manque de courage » après une journée de travail, soit parce qu'ils ne « prennent plus le temps ».

Certains aidants proches parviennent encore à s'octroyer du temps pour eux, seuls, mais cela peut être perçu comme « contraignant » par leur conjoint qui doit s'occuper seul des enfants.

D'autres aidants proches s'obligent à prendre du temps pour eux, en allant boire un verre ou « bruncher » avec des amis. Il est aussi important pour les « parents » aidants de prendre du temps pour leur couple en réalisant par exemple un city-trip ou en allant au restaurant. Ces moments, relativement rares, sont d'autant plus appréciés.

E1 : « *Les loisirs ? Non, je ne sais plus ce que c'est.* »

E4 : « *Mais c'est vrai que c'est toujours des moments un peu volés et c'est vrai qu'elle fait un peu de jogging et elle fait une fois par semaine, un cours en soirée, de la danse folklorique. Mais c'est vrai que c'est contraignant même si je sais que c'est hyper important pour elle de le faire, ça veut dire que ce soir-là, je dois gérer seul.* »

E7 : « *Le loisir c'est aller boire un verre avec un ami ou aller manger mais ça reste ça principalement. Ou alors un city trip par an c'est ce qu'on s'est donné.* »

3.3.3 La réaction de la société face à la différence

Se balader dans des centres commerciaux, en rue n'est pas toujours chose facile pour les aidants proches d'enfants polyhandicapés. En effet, nombreux sont les regards ou les remarques des gens, enfants ou adultes, à l'égard d'un enfant différent.

Pour certains aidants, ces réactions sociétales sont sources de stress ou de colère. Il est même arrivé que cette colère se transforme en violence de la part d'un parent aidant quand il a remarqué « qu'on se foutait » de son enfant. Pour d'autres, ces attitudes sont « vraiment compliquées » à supporter, ce qui peut même freiner certains aidants proches à faire des activités extérieures. Et les remarques font parfois « tellement de mal » aux aidants qui « se battent » déjà au quotidien.

Enfin, les aidants proches disent arriver à reconnaître les paroles ou les regards blessants, des regards curieux.

E1 : *« Et puis une autre claque parce que les gens autour vous regardent et vous jugent et ce, sans savoir, les gens jugent. C'est triste mais c'est comme ça, c'est humain. Mais de votre côté, vous devez vous battre, vous n'avez plus rien. »*

E5 : *« Limite, je suis stressée avant d'aller faire les magasins avec elle parce que tout le monde dévisage ma fille. On la regarde tellement que je me demande même si elle ne bave pas. On perçoit vraiment les choses différemment et c'est pour ça qu'on s'interdit tellement de choses. »*

E8 : *« Pour Marc, je me suis déjà fait mettre à la porte d'un centre commercial par exemple parce que j'ai éclaté la tête d'une fille dans la vitrine d'un magasin parce qu'ils se sont foutus de lui. »*

3.3.4 Les échanges avec les pairs ou les collègues

Faire partie d'une association ou seulement discuter avec d'autres personnes qui sont ou pas dans la même situation qu'eux est quelque chose de très important pour les aidants.

Ainsi les aidants qui échangent avec leurs pairs se sentent davantage soutenus, « compris » et réconfortés dans leur vécu, parce qu'ils se rendent compte que d'autres personnes vivent les mêmes difficultés qu'eux. Ces moments favorisent « les contacts avec d'autres familles » et le partage d'informations.

Mais ces échanges, quel que soit le contexte dans lequel ils se déroulent, permettent aussi aux aidants de garder du lien social. Cette vie sociale, qui passe aussi par les relations entretenues au travail, est d'autant plus importante qu'elle aide les aidants à parler « d'autre chose que la maladie ». Certains aidants vont jusqu'à dire que s'il n'y a pas de contacts sociaux avec l'extérieur alors c'est « suicidaire socialement ».

E3 : *« Faire partie d'une association est extrêmement réconfortant parce qu'on s'échange des infos, on se soutient mais surtout on se comprend et puis on apprend aussi des informations. »*

E7 : *« C'était d'entendre que pour eux aussi c'était la merde. Mais ça m'a fait du bien qu'ils viennent me raconter aussi à quel point ils souffraient et à quel point ils en avaient souffert. Maintenant avec les parents qu'on a rencontrés, on échange plutôt les bons tuyaux. »*

E12 : *« Mais si on ne travaille pas avec un enfant malade c'est suicidaire financièrement mais aussi socialement. Si on n'a pas une vie sociale à côté, c'est horrible. Et puis, ça nous permet aussi d'avoir des contacts sociaux avec l'extérieur. »*

3.3.5 Le besoin de normalité des aidants

Des « parents » aidants proches ont fait part d'un manque qu'ils vivaient : celui de la vie « normale ». Certains aidants disent avoir besoin de garder un « semblant de normalité » en faisant des activités avec leurs autres enfants qu'ils ne pourraient pas faire avec leur proche polyhandicapé.

E5 : *« Ça me manque, c'est la vie normale en fait qui me manque. »*

E7 : *« On n'est pas prêt à passer 2 semaines avec des enfants différents. Moi, je n'ai pas envie de baigner là-dedans je veux garder cet aspect normal avec des enfants normaux. »*

3.4 Vie professionnelle et polyhandicap, une conciliation difficile

Accompagner un enfant polyhandicapé impacte également la vie professionnelle. Alors pour ces « parents » aidants proches, trois solutions différentes s'offrent : travailler à temps plein, bénéficier d'une réduction du temps de travail ou ne pas travailler. Le choix de l'une ou de l'autre influencera inévitablement l'organisation et l'adaptation familiale, mais aussi l'entrée de revenus qui impactera les deux dimensions précédentes.

3.4.1 Les aidants qui travaillent

3.4.1.1 Le travail à temps plein

Certains aidants réalisent leur travail à temps plein. Cette décision peut se faire moyennant un arrangement avec l'employeur ou sans.

Ces arrangements sont possibles parce que l'employeur est « compréhensif », que des aménagements d'horaire existent ou tout simplement parce que le télétravail est présent au sein de l'entreprise et que les aidants peuvent en bénéficier au même titre que les autres employés. En effet, certains aidants effectuent, par exemple, 4 jours de télétravail et un jour de travail en déplacement.

Les aidants ayant repris le travail à temps plein ont tous pu s'arranger avec leur patron.

E5 : *« Vu qu'ils savent que Sarah est différente, j'ai demandé à faire que des matins pour pouvoir aller la chercher. Parce que nous ce sont des horaires trois pauses : 6-14, 14-22, 22-6 et je fais 6-14 et 22-6. Mais la pause de 14h je ne la fais plus. »*

E7 : *« Moi c'est l'avantage de mes horaires qui fait que je ne dois pas avoir sa compréhension après je lui envoie quand même un petit message pour lui demander si je peux commencer plus tard. Généralement, il dit oui mais il le dit pour tout le monde. »*

3.4.1.2 La réduction du temps de travail

D'autres aidants ont fait le choix de réduire leur temps de travail. Cette réduction du temps de travail permet de concilier plus facilement les impératifs familiaux, comme par exemple : les rendez-vous médicaux et/ou scolaires. En effet, un aidant proche a pris la décision de reprendre un master, cette réduction lui permet d'avoir un jour de congé, le jour où elle a cours.

Les aidants que j'ai rencontrés travaillent de ce fait soit à 4/5^{ième}, soit à mi-temps et sont moins soumis aux arrangements avec leur employeur. En outre, la plupart des aidants réduisant leur temps de travail sont des femmes. Un seul aidant homme a diminué son temps de travail parmi les parents aidants que j'ai pu rencontrer.

E3 : « Travailler à mi-temps est un choix personnel, mais que mon employeur a accepté. En fait, quand j'ai été recrutée pour cette nouvelle ASBL, ils cherchaient un temps plein, donc ils voulaient m'engager à temps plein, mais moi je leur ai dit que par choix familial, je ne voulais travailler qu'à mi-temps, même si financièrement ce serait évidemment mieux à temps plein, mais parce que je veux garder du temps pour Hugo et que j'ai une terreur de tomber en burnout. »

E7 : « Je fais un Master en Sciences de l'Education. Moi j'ai un quatre cinquième pour aller à l'unif mais depuis 3 ans. L'année avant, quand Sacha avait 1 an, j'ai pris une réduction qui permettait d'aller chez les médecins, d'avoir un jour off s'il fallait garder des enfants ou s'il fallait prendre des rendez-vous médicaux pour peu que les médecins consultent le mardi. »

Il y a également des conséquences économiques qui sont associées à la réduction du temps de travail. En effet, lorsque les deux « parents » aidants proches bénéficient d'un aménagement horaire, le « trou » au niveau des revenus se fait très vite remarquer.

E4 : « Le fait de réduire son temps de travail le salaire se réduit aussi. 4/5^{ième} je viens de commencer mais c'est déjà un trou. »

3.4.1.3 Les congés : source d'aide

Un enfant polyhandicapé a besoin d'un suivi particulier auprès de professionnels de santé, et ce de manière régulière, mais il est également plus sujet aux maladies que les autres enfants. Pour faire face aux rendez-vous médicaux ou aux situations inattendues que provoque le polyhandicap (fièvre, problèmes respiratoires,...), les aidants utilisent soit leurs heures supplémentaires, soit leurs congés payés, soit des congés sociaux (familiaux).

Dans certains cas, les aidants proches se voient obligés d'utiliser tous leurs jours de congés payés ou sociaux pour accompagner leur enfant au mieux, mais ils ont aussi l'impression que ces congés ne sont pas « suffisants » étant donné leur situation de vie.

En outre, certains aidants font remarquer que leurs périodes de congés/vacances sont organisées pour s'occuper de leur proche quand l'institution qu'il fréquente est fermée ou pour des séjours à l'hôpital. C'est également dans ces situations que les aidants font remarquer ne pas avoir de période de repos pour eux.

E3 : *« Du coup comme j'accumule les heures supplémentaires, mon bonus d'heures supplémentaires c'est pour quand Hugo est malade, quand je dois aller chez le médecin. »*

E7 : *« On prend les congés familiaux mais bon c'est 4 jours. Pour un enfant qui n'a aucun souci, 4 jours on sait faire avec mais avec Sacha. Ce n'est pas suffisant quand on compte au début toutes les fois où il était hospitalisé on savait rien faire avec 4 jours. Il faudrait plus de jours mais avec 4 jours je n'allais nulle part. »*

3.4.1.4 La réaction des collègues

Au sein d'une même institution, les collègues sont généralement au courant de la situation familiale des aidants et font preuve de compréhension à l'égard de ces derniers. Ils sont mêmes soutenant quand ils s'intéressent au quotidien des aidants. On peut parfois observer une forme de solidarité entre les membres d'une même équipe : congés offerts, reprise de poste.

De plus, aucun aidant proche n'a raconté subir de remarques désagréables de la part de ses collègues.

E1 : *« Franchement je ne me plains pas de mes collègues parce que j'ai même des collègues quand le petit est tombé gravement malade, je me suis retrouvée sans jour de congé et avec des congés sans solde et j'ai des collègues qui ont bien voulu me donner des jours de congé. »*

E5 : *« En général, quand on me rajoute des rendez-vous médicaux et que je le dis à mes collègues, ils me disent qu'ils me reprennent. »*

3.4.2 Les aidants qui ne travaillent pas

L'arrêt de travail est parfois une des solutions envisagées par les aidants pour faciliter l'accompagnement de leur proche polyhandicapé ne fréquentant pas d'institution.

Cependant, cette décision fait, parfois, suite à un licenciement. En effet, les premières années suivant l'annonce du diagnostic sont souvent associées à de longues hospitalisations et si les aidants ont d'autres enfants, il faut, parce « qu'ils n'ont pas le choix », que l'un des deux reste auprès des autres membres de la famille. Il arrive dès lors que l'employeur soit moins compréhensif face aux difficultés rencontrées par les aidants et mette fin au contrat de travail.

E2 : « *Moi j'ai arrêté avant parce que quand je travaillais. Et puis j'ai eu mes enfants et avec le souci de Gaëtan je n'ai plus jamais repris. »*

E13 : « *Moi je ne travaillais pas et mon mari était ouvrier mais il a dû arrêter à cause de la maladie de Pierre parce qu'on était à l'hôpital, Pierre a dû être greffé et on a dû aller dans un autre hôpital plus spécialisé, alors il a dû arrêter de travailler pour gérer les enfants ici et pour que moi je puisse rester avec Pierre là-bas. [...] On n'a pas eu le choix. Et ce n'est pas quelqu'un qui s'exprime (mari de madame). Il savait bien que la situation n'était pas facile et qu'il n'avait pas le choix d'arrêter pour s'occuper de nous. »*

En outre, lorsqu'un des deux aidants, quand ils sont toujours ensemble, perd son travail ou arrête de travailler, l'impact sur le budget se fait sentir. Alors quand ce sont les deux aidants proches qui ne travaillent pas, l'incidence budgétaire est d'autant plus importante et les difficultés économiques sont d'autant plus présentes.

E1 : « *Le budget, du jour au lendemain, il y en a 1 des deux qui ne travaille plus, c'est compliqué. »*

E13 : « *Ce n'est pas facile financièrement, c'est surtout les factures d'hôpital. Comme la nourriture passe par la stomie, c'est du lait spécial mais ce n'est pas remboursé totalement. C'est un peu compliqué les factures et les médicaments. Déjà, rien que le fait que je ne travaille pas et mon mari non plus, ce n'est pas assez surtout pour une famille de 5.»*

3.5 La difficulté de déléguer des aidants

Une partie des aidants a fait part de sa difficulté à faire confiance aux professionnels ou à l'institution qui s'occupaient de leur proche. Un « parent » aidant avoue que trouver quelqu'un en qui avoir confiance n'est pas évident et que, si la personne n'est pas « expérimentée », alors il ne va pas « confier » son enfant. Cette difficulté de faire confiance et de déléguer est aussi liée pour un aidant à « la perte de contrôle » de l'aidant concernant la réponse aux besoins du proche polyhandicapé.

Par ailleurs, une mère aidante disait que pour son bien-être, elle devrait « placer » sa fille polyhandicapée, mais le jugement des autres personnes lui fait peur et donc la freine dans cette prise de décision. Ces décisions sont critiquées et les proches les font culpabiliser, elle et son conjoint, en les qualifiant de « parents indignes ».

Enfin, certains aidants refusaient que quelqu'un d'autre s'occupe de leur proche parce qu'ils ne voulaient pas « qu'on y touche ». Cependant, une fois que l'aide procurée par le professionnel était acceptée par l'aidant, ce dernier ne savait plus s'en passer.

E1 : « Il faut je pense bien s'entourer et faire confiance, c'est ce qui a été le plus dur. Mais même pour WalloPoly ils viennent dans votre maison moi ils ne me voient déjà plus, avant papa était là. Il faut faire confiance parce que vous ne savez pas qui va venir parce que de semaine en semaine ça change. À notre niveau c'est ce qui a été le plus compliqué de laisser notre enfant avec des inconnus et faire confiance parce que c'est un peu ça. »

E11 : « On se fait juger, nous sommes jugés... Ici, j'avais particulièrement dur avec Samantha et mon mari aussi et nous nous disions que pour ma santé comme j'ai du mal à porter Samantha, nous devrions peut-être la placer comme elle est difficile avec moi. J'ai dur moralement. Quand bien même on devrait, on ne le ferait pas car on va se faire juger. On a peur de ça. [...] La première fois que l'on a mis Samantha à la Villa Indigo, mes parents ont mal vécu la chose, nous étions des parents indignes et que l'on n'abandonnait pas son enfant même malade. »

E12 : « J'ai eu du mal à leur faire confiance mais je vous dis ils ont dû venir plusieurs fois à raison de 4h pour que j'accepte de les laisser prendre Emma tout seuls. Maintenant, je leur fais complètement confiance parce que je sais qu'ils prendront la bonne décision mais il m'a fallu du temps. »

3.6 Une information difficilement accessible

La majorité des aidants proches font remarquer un « manque » d'information criant en termes d'aides, de conseils,... En effet, les aidants proches disent que s'ils ne cherchent pas eux-mêmes sur des sites internet, pas toujours à jour, ou s'ils ne demandent pas aux professionnels, aux autres aidants ou aux institutions, ils ne bénéficient d'aucune information. Les aidants ont, de ce fait, l'impression qu'ils doivent se « débrouiller tout seuls » et qu'ils découvrent parfois trop tard des aides dont ils auraient pu bénéficier plus tôt.

Les aidants font aussi remarquer qu'ils ne savent pas quelles sont les aides dont ils peuvent bénéficier, ni où les chercher. Dans ces situations, certains aidants se retrouvent avec un niveau d'aide minimal, qui n'est pas toujours suffisant pour faire face aux besoins du quotidien.

E1 : « Moi j'ai toujours ressenti ce manque d'information. Parce que c'est vous qui devez aller chercher l'information mais vous ne savez pas où. Moi je vous avoue, c'est bêtement quand je vais au centre et que je discute avec d'autres parents que j'apprends des choses. »

E7 : « Moi j'aime bien fouiller donc peut-être que c'est ça qui nous a aidés. C'est vrai que c'est moi qui fouine. Ou en parlant avec d'autres parents on a aussi appris et il y a un manque d'info, bien sûr. C'est vrai qu'un lieu qui centralise l'info ça manque. Et puis c'est vrai que sur les sites

internet il y a encore la moitié des choses qui est faux ou la moitié des infos qui ne sont plus valables. Donc c'est vrai qu'il y a clairement un manque.

Certains « parents » aidants se disent même que le jour où un problème surviendra, parce que des papiers, concernant la majorité de leur enfant par exemple, ne sont pas transmis, ils réagiront à ce moment-là. A cause du manque d'information, certains aidants ne connaissent pas l'existence de certaines aides et manquent cruellement de ces dernières.

E12 : « Emma va avoir 18 ans mais je suis incapable de vous dire ce que je dois faire pour sa majorité. Je me dis que quand le problème surviendra, je réagirai mais je n'ai pas envie de me prendre la tête avec ça maintenant. Je sais qu'elle n'aura pas sa majorité, mais comment je dois faire, je n'en sais strictement rien. Quand le problème viendra j'y ferai face. »

E13 : « Il manque d'informations parce que moi il y a beaucoup d'aides que je ne connais pas »

3.7 Les aides et les services utilisés par les aidants proches

Les aides que vont utiliser les aidants dépendent de leurs besoins et de leurs connaissances concernant ces aides. Par ailleurs, les services et les aides utilisés seront différents si l'enfant polyhandicapé fréquente une institution de type centre de jour ou école ou centre d'hébergement. Ainsi nous aborderons dans cette partie : les services de répit et de loisirs, les institutions que fréquentent les enfants polyhandicapés, le réseau de professionnels autour de l'enfant et les aides financières. Cette liste est non-exhaustive parce que les aidants proches ne disaient pas dans le détail toutes les aides qu'ils utilisaient et tous les remboursements dont ils pouvaient bénéficier par les mutuelles ou les pouvoirs publics. En outre, pour bénéficier de ces aides, les aidants doivent introduire des demandes dont les démarches administratives associées peuvent leur paraître pesantes.

3.7.1 Les services de répit et de loisirs

Sont compris dans les services de répit et de loisirs, les stages et séjours adaptés aux enfants polyhandicapés.

Utiliser ces services permet aux aidants proches de pouvoir « sortir », de « souffler » ou de s'absenter si c'est nécessaire pour faire des achats, le tout à un prix, le plus souvent, démocratique. En outre, les aidants proches font principalement appel à ces services quand ils en ont « besoin » mais savent que « la prise en charge » de leur proche sera de qualité et faite par des professionnels formés, ce qui les rassure.

Les stages et les séjours permettent, quant à eux, aux enfants polyhandicapés d'avoir « une vie sociale », de faire des activités ludiques auxquelles les aidants n'auraient pas pensé. Faire appel à

ces services durant les vacances, par exemple, permet aussi aux aidants de s'organiser plus facilement.

E1 : « *Maintenant on fait aussi appel à WalloPoly quand je dois m'absenter pour moi ou pour un des grands frères, je les appelle quand j'en ai besoin. [...] Je le laisse partir 2-3 jours et il va encore cette année, à la mer, s'il est bien mais on ne peut pas prévoir. Je m'oblige à le mettre parce que j'estime que lui aussi doit avoir une vie sociale.* »

E4 : « *La villa Indigo financièrement c'est extraordinaire.* »

E5 : « *Je pense qu'à ce moment-là, on a connu WalloPoly et donc on a recommencé à sortir. [...] Par contre WalloPoly organise des stages et là on la met parce que c'est super bien fait et en plus, on voit que Sarah est super contente. Ici il va y en avoir un pour Pâques et c'est plus près de la maison. Donc au niveau de la prise en charge c'est top et on voit que Sarah fait d'autres choses et qu'elle est vraiment bien.* »

A côté des nombreux aspects positifs des services de répit et de loisirs, apparaissent un certain nombre de contraintes. Les professionnels se rendant au domicile des aidants ne sont pas toujours les mêmes, ce qui fait que les aidants doivent « répéter les choses » plusieurs fois et c'est épuisant pour ces derniers. Un désavantage de ces services est aussi le fait qu'il faut prévoir « les demandes » pour « s'assurer d'avoir une place ». Une autre contrainte concernant surtout les stages et les séjours est le prix de ces derniers qui peut parfois être élevé (jusqu'à 300 €/semaine).

E1 : « *Il y a tellement de demandes mais vous n'êtes pas la seule, c'est logique.* »

E6 : « *Elle ne fait pas de stages ou de séjours parce que je trouve ça cher.* »

3.7.2 Les institutions que fréquentent les enfants polyhandicapés

3.7.2.1 Les différents types d'institutions

Comme évoqué dans la partie théorique, il existe différents types d'institutions pouvant accueillir les enfants polyhandicapés. Dans le cadre de ce mémoire, les aidants proches d'enfants polyhandicapés m'ont rapporté que ces derniers fréquentaient soit un centre de jour (8), soit un centre d'hébergement (1), soit un établissement scolaire (2).

3.7.2.2 Les moyens de déplacement

Pour que leur proche polyhandicapé puisse se rendre dans l'institution qu'il fréquente, les aidants ont différentes possibilités : utiliser un minibus qui assure la navette entre le domicile et l'établissement, quand c'est possible, ou réaliser les déplacements par leurs propres moyens.

Lorsque les aidants proches décident de conduire leur proche eux-mêmes c'est aussi pour des questions de « rapidité ». Etant donné que le minibus va chercher plusieurs enfants, cela prend davantage de temps qu'en voiture. Une autre raison est que « ça permet d'avoir un contact » avec les professionnels de l'institution.

Le déplacement par les propres moyens peut évidemment se faire quand les aidants n'ont pas le choix, car il n'y a pas de minibus. En outre, faire le choix de conduire leur proche polyhandicapé en voiture est aussi un moyen pour les aidants de s'assurer du bien-être de ce dernier durant le trajet.

E9 : *« Ma mère je l'aide plutôt la semaine pour ramener Paul du centre ou le déposer le matin à son centre. »*

E10 : *« Elle n'est pas déposée en bus, on va la chercher nous-même. Et on la ramène à son centre le dimanche avant 16h parce qu'il n'y a pas de minibus en centre d'hébergement. »*

E12 : *« On ne prend pas le minibus du centre parce qu'il vient beaucoup trop tôt. Faudrait qu'elle parte à 6h au matin d'ici pour un centre qui est à 10 km de la maison. Donc pour le bien-être d'Emma, on a dit non. »*

3.7.2.3 La communication entre les aidants proches et l'institution

La communication avec l'institution est très importante car elle permet aux aidants proches de savoir comment s'est déroulée la journée, quelles activités ont été faites, parce que la majorité des enfants ne savent pas exprimer verbalement ce qu'ils ont fait. Ces informations permettent « d'orienter » l'accompagnement au domicile (par exemple si, durant la journée, les enfants ont été faire une balade, leurs proches n'iront pas en refaire lorsqu'ils seront au domicile). De plus, certains aidants considèrent qu'il n'est pas envisageable « de déposer un enfant sans donner d'information ».

Cette communication est assurée par un cahier/farde de communication « personnalisé », par sms lorsque les aidants ont les coordonnées des professionnels ou par contacts directs lors de bilans annuels ou lors des activités où sont conviés les aidants proches.

E1 : *« On a un carnet de bord et je demande que l'on note tous les jours, parce que moi, je dois savoir comment a été la journée d'Antoine. Et moi, je dois noter comme a été la nuit d'Antoine, parce qu'Antoine ne sait pas le dire. On ne dépose pas un enfant sans donner d'information. »*

E3 : *« La communication avec le centre est encore plus indispensable car Hugo ne communique pas avec moi à ce propos. Du coup j'embête un peu les professionnels pour qu'ils donnent un minimum d'information, pour savoir si Hugo a bien bu, s'il a déjà uriné de la journée, s'il s'est un*

peu reposé... car ça m'oriente pour l'après 4h à la maison. Ce qui marche bien c'est qu'Hugo a 2 référentes, dont j'ai le GSM et je communique beaucoup par sms. »

E4 : « Maintenant, comme mon épouse va le déposer et le chercher, on a l'avantage de voir les éducateurs sinon le carnet ce n'est pas suffisant et donc il y a quand même un contact direct. »

3.7.3 Le réseau de professionnels de santé autour de l'enfant et de ses aidants proches

Lorsqu'un enfant polyhandicapé fréquente un établissement type centre de jour ou d'hébergement ou école spécialisée, il bénéficie d'activités et de soins de la part de professionnels de santé comme les kinésithérapeutes, les logopèdes, les éducateurs ou les médecins présents au sein de l'établissement.

E11 : « Elle a de la kiné, de la logopédie, de la psychomotricité et un quatrième dont j'ai oublié le nom mais qui est situé dans le même domaine que ça. »

L'établissement que fréquente l'enfant n'est pas le seul endroit où viennent les professionnels de santé. En effet, certains aidants proches font aussi appel à des infirmiers ou à des kinésithérapeutes à domicile pour les aider dans l'accompagnement de leur proche polyhandicapé.

E2 : « Pendant 2 ans je n'ai pas voulu d'infirmière parce que je ne voulais pas qu'on touche Gaëtan mais après j'étais tellement épuisée que j'ai dû prendre une infirmière. »

Quelques aidants proches énoncent aussi l'importance de garder la même « équipe », le même « réseau » de professionnels de santé autour de l'enfant. Un tel réseau facilite la communication en cas de questions de la part des aidants au sujet de leur proche et permet d'entrer facilement en contact avec les professionnels, mais il « n'est pas facile à mettre en place ».

E1 : « J'essaie de garder autour de moi, toujours la même équipe. Et les médecins disent que c'est bien avec moi, parce que c'est toujours les mêmes personnes. »

E12 : « Donc tout se fait très vite parce que je sais quelle personne contacter. Et c'est con mais j'ai tous les numéros de GSM des médecins, j'ai directement accès aux médecins et pas aux secrétaires. Parce qu'on a réussi à créer ce réseau autour d'Emma même si ça nous a mis du temps.

Un autre professionnel très important, qui exerce un rôle central pour les aidants proches et qui semble les aider surtout pour les démarches administratives est l'assistante sociale. Elle aide pour « introduire un dossier », « gérer les papiers », elle informe mais elle assure aussi le lien entre les

demandes des aidants auprès de la mutuelle et cette dernière. En effet, certaines demandes auprès des organismes assureurs doivent obligatoirement se faire via l'assistante sociale.

E1 : *« Il y a une assistante sociale qui vous aide. Elle a par exemple, vérifié si mon dossier pour la voiture était complet, elle est là aussi pour attirer l'attention si les accords pour le centre doivent être renouvelés. »*

E2 : *« Moi heureusement que j'ai l'assistante sociale, c'est elle qui gère tous les papiers. Elle m'aide énormément. »*

E7 : *« Je vais voir l'assistante sociale quand ça m'arrange. Mais à la mutuelle par exemple tous les papiers doivent passer par elle. »*

3.7.4 Les aides financières

3.7.4.1 Le domicile familial

Les aidants ont la possibilité d'adapter leur domicile aux déficiences et aux besoins de leur proche polyhandicapé. L'adaptation du domicile peut se révéler très chère, mais les aidants ont la possibilité de bénéficier d'une compensation de l'AViQ ou du Phare. Cependant, en fonction du montant des travaux, cette aide peut être considérée comme « une goutte d'eau » quand les travaux sont importants, comme la construction d'une annexe. D'autres aidants considéreront cette aide comme « suffisante » quand ils ne réadaptent qu'une seule pièce comme la salle de bain.

Le problème de cette aide est le fait que la demande ne peut être introduite qu'une seule fois, ce qui oblige les proches à « bien réfléchir » avant de prendre leur décision. Une autre contrainte pour les aidants est liée à l'obligation de réaliser les devis dans des établissements particuliers alors qu'ils sont très peu guidés sur le matériel qui serait bénéfique pour leur proche.

E1 : *« L'AViQ, c'est une enveloppe, donc oui, ils ont aidé pour le matériel mais moi, je suis plus à 100.000 € de travaux. Ce qu'ils ont aidé par rapport à moi, ils ne savent pas donner pour 100.000 €, j'ai eu 20.000 € mais c'est une goutte d'eau parce que je vous dis, vous retirez 9.000 € de rail, il ne vous reste plus grand-chose. »*

E2 : *« Tout ce qui est aménagement pour la maison c'est une seule fois dans votre vie. »*

E5 : *« Puis vous savez, nous, juste avec ce qu'on veut mettre, on est à 7000€ de matériels et le plafond de l'AViQ est à 19000€. Et encore, c'est parce que l'AViQ veut des devis dans des établissements bien spécifiques parce que sinon, on n'aurait pas besoin de tout ce qu'on a pris là. »*

3.7.4.2 Le véhicule familial

Comme pour l'adaptation du domicile, une aide est possible pour les aidants lors de l'adaptation du véhicule en fonction de leur proche polyhandicapé. En effet, le poids des chaises roulantes adaptées et celui des enfants peuvent être des facteurs qui rendent les déplacements compliqués si la voiture n'est pas adaptée. Certains aidants n'étaient même plus capables de se rendre dans leur propre famille si un des autres membres de la famille n'était pas là pour les aider. Les aidants ont aussi la possibilité de bénéficier de la TVA à 6% au lieu de 21% lors du rachat d'un nouveau véhicule et d'une exonération de la taxe de circulation, le tout moyennant une demande auprès du service compétent.

E1 : *« J'ai fait la démarche pour avoir une voiture adaptée ainsi je dépends moins de personne. Jusqu'à novembre je n'avais pas la voiture adaptée donc même aller dans la famille, je ne savais pas si je n'avais pas un de mes grands pour m'aider à soulever la voiturette. Ma voiture, j'ai droit à la taxe de circulation, une diminution de la tva et je suis toujours dans les papiers, même si j'ai tout introduit en temps et en heure. »*

E4 : *« On a acheté un caddy maxi, semi-utilitaire qu'on a fait adapter avec une rampe et Gérard reste dans sa poussette. On a galéré pour trouver le modèle qui nous convenait parce qu'on voulait garder un siège pour Samuel et enlever les deux sièges pour que Gérard soit à côté de Samuel et pas dans le coffre. »*

En outre, l'adaptation du véhicule ne se fait pas nécessairement par l'installation d'une plateforme qui permet de monter la chaise roulante dans le coffre. Certains aidants ont pris la décision de retirer certains sièges à l'arrière de leur voiture pour permettre à l'ensemble de leurs enfants d'être au « même endroit » et « de ne pas en avoir un dans le coffre ». Pour d'autres, l'adaptation du véhicule se fait par l'acquisition d'un siège auto adapté aux besoins de leur proche polyhandicapé.

E12 : *« Pour Emma on a dû acheter un nouveau siège auto parce que l'autre a cassé à cause de sa spasticité. »*

3.7.4.3 Les allocations familiales majorées

Les « parents » aidants proches d'enfants polyhandicapés, que j'ai pu rencontrer, perçoivent tous des allocations familiales majorées, en fonction de « points par piliers ». Ces « points » sont accordés par un médecin, lors d'une visite où la présence du proche polyhandicapé est requise.

Le prix de ces allocations familiales peut varier d'un enfant à l'autre (minimum 500 €, maximum 1540 €).

Les aidants trouvent généralement que les allocations sont « une belle aide » pour « le quotidien de base » mais elles sont insuffisantes pour « améliorer la qualité de vie » ou pour les extras. En effet, certains « parents » aidants reconnaissent que les allocations ne permettent pas d'acheter un vélo ou une balançoire adaptés aux déficiences de leur proche, mais que pour l'achat des médicaments, elles sont correctes.

E5 : *« Pour la somme donnée pour les allocations familiales majorées, c'est suffisant pour l'aide quotidienne au niveau médicament et tout mais si c'est pour acheter un vélo adapté ou une baignoire, ce n'est pas suffisant, donc ça dépend de comment on voit les choses. Rien que le quotidien en tant que tel, c'est suffisant. Après pour améliorer la qualité de vie, ce n'est pas suffisant. »*

E7 : *« On a les allocations familiales majorées qui sont quand même assez conséquentes. Avec les piliers il est tout en haut. Donc Sacha a 800 €. Donc à ce niveau-là c'est une belle aide. »*

3.7.4.4 Le remboursement du matériel médical

Aucun n'aidant n'a malheureusement parlé des remboursements auxquels ils avaient droit pour le matériel médical. Les aidants ont juste évoqué une partie du matériel médical (station debout, station assise,...) dont bénéficie leur proche polyhandicapé et ont dit ne rien payer « de leur poche ».

E13 : *« Je ne paie rien de ma poche, la mutuelle intervient pour tout : pour la station assise, la station debout et la poussette. »*

3.7.5 Des démarches administratives lourdes

Lorsque que les aidants demandent une aide, cette dernière doit « être justifiée » par le médecin et nécessite l'introduction d'un dossier.

La majorité des aidants perçoivent « le travail administratif » comme « lourd » parce qu'il faut « s'accrocher », que c'est « long », qu'il faut tout « prouver » et qu'il faut faire attention « aux fins d'accord ». En outre, les aidants disent qu'il faut penser à tout mais qu'il est impossible, même en notant, de ne rien oublier.

Les démarches administratives, de par leur lourdeur et leur intensité, influencent fortement le fardeau vécu par les aidants proches.

E1 : *« Les démarches administratives, moi je dis, ce n'est pas la maladie qui est lourde, c'est l'administratif qui est lourd. Et moi, l'administratif, je commence tout doucement à saturer. Par*

exemple pour la voiture, avant de faire l'adaptation, il faut introduire un dossier, qui doit être validé. Mais c'est ainsi pour toute demande, et justifié par le médecin. »

E2 : « Mais l'administratif c'est très très lourd. Il faut penser, ne pas oublier. Et moi, personnellement, c'est l'administratif le plus lourd et évidemment vous oubliez, c'est inévitable. »

3.8 Fardeau et satisfaction liés à l'accompagnement d'un proche polyhandicapé

3.8.1 Le fardeau des aidants proches

Dans la partie « fardeau », 3 thèmes seront abordés : l'épuisement quotidien tant psychique que physique, l'isolement et le manque de reconnaissance de la réalité des aidants. Les citations utilisées dans les parties précédentes permettent de comprendre les difficultés auxquelles sont confrontés les aidants. En effet, le fardeau des aidants est présent tout au long de l'accompagnement d'un enfant polyhandicapé, tant lorsque les aidants réalisent des activités de nursing que lorsqu'ils font la demande d'aides auprès des pouvoirs publics ou des mutuelles.

3.8.1.1 L'épuisement des aidants

3.8.1.1.1 L'épuisement psychique

L'épuisement que vivent tous les aidants est lié au stress quotidien mais aussi à la crainte et aux questions relatives au lendemain et à l'avenir : « Que va-t-il se passer demain ? Où va se trouver mon proche ? Aura-t-il une place dans un établissement pour adulte polyhandicapé ? ». En effet, nombreux sont les proches polyhandicapés qui sont sur « liste d'attente » pour intégrer un nouvel établissement qui répond davantage à leurs besoins. Ces « listes d'attente » sont d'énormes sources de stress pour les aidants, encore plus lors du passage d'un établissement pour jeunes à un établissement pour adultes car les places sont encore plus limitées.

Lorsque l'enfant polyhandicapé est « accepté » au sein de l'établissement désiré par les aidants, c'est un immense « soulagement » pour ces derniers. Mais il est évident que le stress précédant ce soulagement épuise psychiquement les aidants. Par ailleurs, les aidants proches sont souvent en questionnement concernant l'avenir et le devenir de leur proche, qui fait que leur esprit n'est « jamais apaisé ».

E1 : « Parce que le centre de jour c'est jusque 18 ans et donc quand Antoine aura 18 ans moi je me retrouve sans rien. »

E5 : « Je suis plus dans le questionnement et en fait je suis épuisée parce que ça n'arrête pas, je réfléchis sur tout, tout le temps. Je n'ai jamais l'esprit apaisé. »

Pour certains aidants proches, l'épuisement psychique est associé à la relation qu'ils entretiennent avec leur proche polyhandicapé. Si la relation n'est pas perçue comme source de satisfaction, alors l'épuisement est d'autant plus important. En effet, ces derniers parents aidants décrivent cette relation comme « frustrante » parce qu'ils ne comprennent pas toujours les besoins de leur proche ou « difficile » parce qu'il y a très peu, voire pas d'échanges avec cet enfant différent et qu'ils ont l'impression que la relation « ne va que dans un sens », en fonction des besoins de l'enfant.

E7 : « *Notre relation avec Sacha, elle est difficile. C'est difficile d'avoir un enfant qui crie et de ne pas réussir à subvenir à ses besoins, ce n'est pas évident. C'est difficile de donner sans recevoir aussi. Il va jamais m'appeler maman, il ne me dira jamais je t'aime, il ne me fera jamais de bisous alors que c'est des choses tellement basiques. La relation avec Sacha elle est aussi atypique que lui et elle n'est pas évidente. Et puis les nerfs sont mis à rude épreuve aussi. Il n'y a pas beaucoup d'échanges. C'est très compliqué dans une société où tout tourne autour d'une communication alors que nous on n'en a pas la moindre. On n'a clairement pas le retour à la hauteur de ce qu'il faut donner parce que la relation ne va que dans un sens et puis c'est tellement lié à ses besoins plus qu'autre chose. »*

3.8.1.1.2 L'épuisement physique

L'épuisement est aussi lié à la fatigue quotidienne qu'éprouvent les aidants proches à cause des nombreuses « tâches » qu'ils doivent faire et ce, « non-stop ». Mais c'est aussi épuisant physiquement parce qu'il faut porter le proche polyhandicapé, qui fait déjà un certain poids et il faut veiller à une installation correcte tout en gardant, constamment « un œil dessus ». Ces déplacements sont pour une mère aidante source de maux de dos, ce qui nécessite l'aide du conjoint ou de la famille élargie pour la mobilisation de l'enfant.

E9 : « *C'est épuisant parce que c'est non-stop. »*

E11 : « *J'ai des soucis de dos, donc c'est compliqué de monter et descendre Samantha qui pèse 19 kg et qui n'a pas de tonus. [...] Donc voilà, une aide en plus, ce n'est pas de refus. Donc mes parents restent avec nous jusqu'à ce que mon mari rentre du boulot. »*

E12 : « *Déjà comme ça, je fais des épuisements. J'ai dû faire des piqûres il n'y a pas si longtemps que ça parce qu'au niveau de mes muscles ça ne suivait plus. »*

3.8.1.2 L'isolement des aidants

3.8.1.2.1 L'isolement dans l'aide au quotidien

L'isolement est une réalité à laquelle sont davantage confrontés les aidants proches d'enfant polyhandicapé et ce, encore plus, quand l'enfant grandit. En effet, lorsque le proche polyhandicapé vieillit, les aidants ressentent davantage « le vide autour d'eux » et l'absence d'aide de l'entourage.

E3 : *« C'est très difficile à vivre pour moi car je suis sûre que tu (Hugo) n'es pas dupe, mais je pense que ça reflète le fait, c'est mon impression, que plus les années passent, plus la personne qui a un handicap vieillit, plus de ce point de vue-là c'est un petit peu le vide autour de soi... Car un petit enfant même s'il a un handicap ça reste un enfant tout mignon ! Mais on a envie de le prendre dans les bras et tout, changer un lange d'un petit garçon de 3 ans c'est pas la même chose qu'un jeune homme de 21ans car Hugo a des langes hein. Mais bon ce n'est pas simple du tout... »*

3.8.1.2.2 L'isolement dans les relations sociales

Comme écrit précédemment, les réactions de la famille et des amis lors de l'annonce du diagnostic peuvent aussi favoriser l'isolement ressenti. En effet, le temps consacré aux moments entre amis étant limité, cela accentue l'isolement.

Celui-ci est aussi accentué par les déceptions qu'ont vécues les aidants et qui, pour se protéger, ont pris la décision de s'isoler.

Enfin, une mère aidante dont le proche reste au domicile parental fait ressortir qu'elle est « constamment toute seule » face à ses difficultés.

E2 : *« Mais je suis constamment toute seule avec mes bobos, mes douleurs et tout. »*

E6 : *« Et puis on accumule les déceptions et puis, pour se protéger, on s'éloigne un peu. Donc voilà... je me suis isolée énormément de tout ce qui est social, je ne vois presque plus personne. Voilà, les gens m'ont déçue énormément. »*

3.8.1.3 Le manque de reconnaissance de la réalité des aidants tant par les proches que les professionnels du soin

Le fardeau est accentué par l'impression des aidants de ne pas être reconnus dans leur « difficulté » ou leur « contrainte » par leurs proches, alors que leur situation n'est pas due à un choix personnel.

Des aidants ont fait remarquer avoir l'impression que les professionnels de santé qu'ils rencontrent pour discuter du polyhandicap de leur proche « s'en foutent » de ce qu'ils vivent, qu'ils « sont juste un numéro » et qu'ils les « mettent plus bas que terre » par les questions qui leur sont posées. Une

mère aidante faisait remarquer qu'elle a l'impression que le but de ces professionnels est de « détruire les gens ».

E4 : *« Les amis on s'attend à ce qu'ils nous comprennent mieux mais en fait, ils ne nous comprennent pas, voire pas du tout. [...] C'est vrai que ça, ça a toujours été une frustration de ne pas sentir que la difficulté à laquelle on est confrontés n'est pas du tout un choix personnel, mais c'est une contrainte qui est là et qu'on ne sait rien y faire. »*

E8 : *« Mais les médecins que l'on voit pour prouver le handicap, eux ils s'en foutent. C'est un numéro pour eux. C'est juste un numéro. Je pense qu'ils voient tellement d'abus que peut-être oui, ils ont cette saturation. Mais quand on arrive avec des enfants comme les nôtres, on voit bien que ce n'est pas un abus. »*

E12 : *« Moi je ne sais pas c'est quoi son travail mais pour moi c'est détruire les gens. Comme si déjà mentalement on n'était pas assez à terre. Je pense que son but c'était de nous mettre encore plus à terre qu'autre chose. »*

3.8.2 La plénitude de l'accompagnement

Bien que le fardeau des aidants proches d'enfants polyhandicapés soit très important, l'accompagnement de ces enfants procure quand même beaucoup de « bonheur ». La majorité des « mères » aidantes proches qualifient la relation qu'elles ont avec leur enfant de fusionnelle. Cet enfant est une « partie d'elles » et sans lui, « elles ne pourraient pas survivre ». Mais pour que cette relation devienne fusionnelle, il a fallu que les aidants apprennent à comprendre les besoins de leur proche.

Pour d'autres aidants proches, cette relation est très positive parce qu'il y a un retour entre les aidants et leur proche : ce dernier « sourit » et il le leur « rend bien ».

E4 : *« La relation avec Gérard est très chouette, elle est très positive parce que Gérard est très souriant, il se marre et il nous le rend bien. »*

E12 : *« Notre relation est fusionnelle même si on avait du mal au début parce qu'on ne comprenait pas tout ce qu'elle voulait dire au début. Et nous on a appris à découvrir la Emma avec la maladie et une fois qu'on l'a découverte, on est devenus fusionnels avec cette Emma là. »*

E13 : *« Sans Pierre je ne suis rien. C'est vraiment ça. Parce que des fois je pense et je me dis que si Pierre n'est plus à cette place-là, je ne pourrais pas survivre. »*

3.9 Les recommandations des aidants proches

Pour les aider davantage, les aidants proches ont besoin de diverses choses : plus de services de répit et de loisirs, plus d'aides financières, plus de reconnaissance de leur réalité, un accès plus facile à l'information, plus de structures pour accueillir des enfants différents et des démarches administratives moins lourdes.

3.9.1 Plus de services de répit et de loisirs

Les aidants proches souhaitent que davantage de services de répit et de loisirs soient développés afin d'augmenter le nombre de places disponibles et, ce à un prix démocratique, pour permettre aux aidants proches de « tenir le coup », tout en assurant le bien-être de leur proche.

Ils souhaitent le développement de ces services pour éviter de tout « planifier à l'avance », ce qui leur permettrait de « se libérer du temps pour eux » quand ils le désirent.

En outre, pour les stages et les séjours proposés aux enfants polyhandicapés, les aidants les voudraient aussi plus nombreux mais aussi moins chers qu'actuellement (jusqu'à 300 €/semaine).

E3 : « Augmenter le nombre de places, pas nécessairement les places en institutions ou en centre de jour, mais les formules de répit, l'aide à domicile mais pas chère, tout ce qui peut aider les parents à tenir le coup et à donner du bien-être aux personnes polyhandicapées. »

E5 : « Et surtout au niveau des gardes. Peut-être avoir un service qui est plus disponible parce que WalloPoly, ils nous ont bien aidés mais encore une fois, il faut bien planifier les choses bien à l'avance. Donc avoir un service qui soit plus disponible ça ne serait pas mal pour justement libérer du temps pour nous. Mais pas des services qui soient trop onéreux non plus. »

3.9.2 Plus d'aides financières

Certains aidants proches, qui ont pris ou ont dû prendre la décision de réduire leur temps de travail ou d'arrêter de travailler, et ce pour diverses raisons, ressentent financièrement la réduction salariale associée à cette décision et aimeraient pouvoir la pallier, sans nécessairement bénéficier du statut d'aidant proche. Ce besoin d'aides financières est d'autant plus important pour les parents aidants qui « s'occupent constamment » de leur proche.

E2 : « De l'aide pour nous financièrement pour les gens qui n'en n'ont pas. Mais moi si je n'ai pas la mutuelle, je n'ai rien alors que je suis là constamment et ce n'est même pas que pour surveiller Gaëtan, je m'en occupe constamment. »

3.9.3 Plus de reconnaissance de la réalité des aidants proches via l'octroi de davantage d'aides

Le manque de reconnaissance de la réalité des aidants proches d'enfant polyhandicapé influence intrinsèquement le fardeau de ces derniers. Les aidants proches souhaitent être davantage reconnus. En effet, ils voudraient que l'on « vive » leur quotidien en se mettant à leur place, qu'ils puissent bénéficier de davantage de congés familiaux et qu'une ouverture d'esprit se fasse de la part des pouvoirs publics pour mieux comprendre leur vécu et donc leurs besoins.

Par ailleurs, les aidants proches d'enfants polyhandicapés ne peuvent se contenter des aides fournies pour des enfants handicapés étant donné la sévérité du polyhandicap. La reconnaissance de ces aidants passe, selon ces derniers, par l'octroi d'aides adaptées à leur réalité de vie.

E7 : *« C'est vrai qu'est-ce que ça leur changerait d'offrir aux parents d'enfants handicapés 10 à 15 jours de congés familiaux. »*

E8 : *« Qu'ils nous fournissent plus d'aide, qu'ils se mettent à notre place juste une semaine, ils ne supporteraient pas. Notre vie, une semaine... »*

E12 : *« L'ouverture d'esprit et se dire que des enfants avec un handicap aussi important que le polyhandicap ne peuvent se contenter des choses qui sont offertes que pour les personnes simplement handicapées. Il faut savoir que si on demande des choses c'est parce qu'on en a besoin. »*

3.9.4 Plus d'informations

Comme évoqué précédemment, l'information semble difficilement accessible pour les aidants qui, s'ils ne la demandent pas ou ne la cherchent pas, ne l'obtiennent pas. Ainsi, les aidants souhaitent pouvoir accéder plus facilement à l'information et qu'un service « réponde à leurs questions » ou qu'ils puissent appeler l'assistante sociale quand ils en ont besoin parce qu'ils « n'osent pas déranger » les professionnels avec leurs questions.

E1 : *« Moi, je pense qu'il faudrait plus de facilité pour dire les choses, ne serait-ce qu'un service auquel on peut se renseigner et que ce service-là soit aussi apte à pouvoir répondre à toutes les questions. »*

3.9.5 Plus de structures pour accueillir les enfants différents

Le manque de places dans les établissements ou le manque de structures adaptées pour accueillir des enfants polyhandicapés (piscines avec table à langer pour adultes, plaines,...) engendrent un stress pour les aidants proches. Ainsi, si davantage de structures étaient développées ou de places

ouvertes, le stress de ces derniers se verrait réduit car leur proche ne se trouverait pas sur une « liste d'attente ».

Par ailleurs, il est important pour les aidants que les infrastructures publiques soient mieux adaptées aux personnes à mobilité réduite (PMR), en développant davantage de piscines adaptées aux enfants polyhandicapés (eau à 37°C, cabine PRM proche de l'entrée du bassin,...).

E5 : « *Il manque de centres tout court. Quand on voit qu'il y a des listes d'attentes à chaque fois, je comprends aussi car il y a beaucoup de demandes mais c'est vrai que c'est compliqué, c'est le parcours du combattant.* »

E7 : « *Dans toutes les structures l'état pourrait faire un effort. Ou alors il faudrait ouvrir plus de structures ou être plus un soutien pour les structures existantes en leur permettant d'ouvrir plus de places.* »

3.9.6 Des démarches administratives moins lourdes

Comme écrit précédemment, les démarches administratives augmentent le fardeau des aidants proches. C'est pourquoi ces derniers aimeraient que ces dernières soient simplifiées en ayant la possibilité d'introduire leurs demandes par Internet et non plus par papier.

De plus, si les demandes de renouvellement étaient entreprises de la part des organismes assureurs ou des pouvoirs publics, les aidants se sentiraient rassurés car ils auraient « moins peur » d'oublier des informations et ressentiraient moins de pression associée aux démarches administratives.

E12 : « *Moi c'est surtout de l'administratif. Ne fût-ce que le renouvellement, c'est des choses qui doivent venir naturellement des mutuelles ou de l'AViQ. Par exemple pour les langes qu'on nous envoie en nous disant : votre renouvellement arrive à terme, est-ce que vous voulez le renouveler ou pas ? Si oui envoyez-nous ça, ça, ça.* »

4 Discussion

4.1 Synthèse des résultats pertinents

Les aidants proches rencontrés avaient tous des situations familiales très différentes, les résultats obtenus sont, de ce fait, personnalisés. En outre, il existe bien sûr des ressemblances entre les résultats obtenus dans cette étude et ceux apparus dans d'autres recherches s'intéressant aussi aux aidants proches d'enfants polyhandicapés.

4.1.1 Une vie de famille soumise aux changements

Comme le soulignent la majorité des aidants proches de cette étude, l'annonce provoque énormément de bouleversement au sein de la famille. Le combat familial commence lorsque les parents apprennent ou découvrent le polyhandicap de leur proche. Après cette découverte, vient le moment d'annoncer cette nouvelle inattendue aux autres membres de la famille nucléaire et élargie. Pour tout le monde cette annonce entraîne des bouleversements émotionnels : déni, perte de repères, incompréhension, anéantissement.

L'annonce d'un polyhandicap modifie fortement la dynamique familiale. Nos résultats montrent que, pour le couple, deux situations sont possibles : création d'une nouvelle dynamique parentale qui inclut le polyhandicap ou alors les parents aidants proches se séparent car les difficultés qu'engendre le polyhandicap mettent en lumière l'incompatibilité parentale. Une étude menée en Côte d'Ivoire identifie également ces deux comportements comme successifs à l'annonce du polyhandicap et ajoute même que la déstructuration du couple peut aussi amener de l'infidélité ou des violences conjugales. (N'Dri et al., 2018). Il est intéressant de constater que, malgré les différences culturelles et anthropologiques existantes entre la Côte d'Ivoire et la Belgique, l'annonce du polyhandicap provoque des réactions similaires au sein des couples. Le polyhandicap devient donc, dans certains cas, le déclencheur des difficultés du couple.

Les autres enfants de la famille doivent eux aussi s'adapter à la nouvelle dynamique familiale. Dans nos résultats, les points de vue des parents et d'un frère montrent que la fratrie est généralement plus indépendante, plus mature et plus autonome car les enfants ont dû apprendre à s'occuper seuls pendant que leurs parents s'occupaient de leur frère/sœur polyhandicapé. D'après les témoignages des parents que nous avons rencontrés, nous constatons que les relations au sein de la fratrie peuvent extrêmement varier d'une situation à l'autre : certains « jeunes » aidants proches ressentent de la honte ou rejettent même leur proche polyhandicapé alors que d'autres sont très protecteurs. Deux études ont révélé l'importance que tous les membres de la famille puissent exprimer leurs sentiments, qu'ils soient positifs ou négatifs, afin de trouver le bon équilibre familial (Malo, 2014; N'Dri et al., 2018). Il est d'autant plus important de trouver un « bon équilibre familial » que

l'accompagnement du proche polyhandicapé redistribue le rôle et la place de chaque membre de la famille.

En termes d'activités de loisirs des enfants de la famille, deux extrêmes apparaissent : une majorité de parents aidants veilleront un maximum à ce que l'ensemble des membres de la famille aient des activités extra-scolaires, alors que dans d'autres situations familiales, certains enfants n'ont pas d'activités ou disent se priver pour aider leurs parents dans la réalisation des activités liées à la dépendance de leur proche polyhandicapé.

Pour la majorité des aidants proches, la famille élargie, surtout les grands-parents et les oncles et tantes, apporte beaucoup de soutien et propose régulièrement son aide pour faciliter l'accompagnement de ce proche polyhandicapé. Parmi les 13 familles rencontrées, 9 bénéficient actuellement d'une aide familiale. La famille élargie est dans de nombreuses situations source de soutien moral et affectif voire financier, ce dont ont énormément besoin les parents, mais elle sous-estime souvent son rôle essentiel (Jaspard, 2002). Dans nos résultats, seul un couple de parents a énoncé que les grands-parents les avaient aidés financièrement et ce, pour l'achat d'une nouvelle voiture. L'aide apportée par la famille élargie concerne principalement les déplacements en voiture entre le domicile et l'institution, la réalisation de certaines activités de nursing comme le bain ou la mise au lit. La famille permet, aussi, aux parents aidants de prendre du temps pour eux, en gardant le proche polyhandicapé une après-midi. Cependant, 2 mères aidantes faisaient remarquer qu'au fil des années, la famille élargie est de moins en moins présente ; soit parce que le proche polyhandicapé a grandi, soit parce que la famille s'éloigne de plus en plus. Ainsi, l'aide apportée diminue et le risque d'isolement auquel sont soumis les aidants s'accroît. Le polyhandicap devient dès lors révélateur de tensions familiales préexistantes et accentue la rupture de contact (Jaspard, 2002).

Le polyhandicap, en plus de modifier la dynamique familiale, oblige la famille à s'organiser et à s'adapter. Il est important pour les aidants de s'organiser mais aussi de s'adapter car le proche demande une aide et une surveillance constantes, depuis le plus jeune âge, et ce, pour la réalisation des activités de la vie quotidienne. Cette organisation et cette adaptation sont d'autant plus importantes que les aidants ont fait part de l'importance pour leur proche polyhandicapé de garder constamment le même environnement, ce qui peut parfois freiner la réalisation de certaines activités comme aller en vacances. De plus, comme l'ont révélé les parents d'enfants polyhandicapés, ils doivent également s'organiser pour les rendez-vous médicaux, pour « savoir qui fait quoi et à quel moment » ou encore en définissant un ordre de priorités (scolaire, familiale, médicale et puis professionnelle).

Les activités de loisirs du proche polyhandicapé semblent, quant à elles, être minimales compte tenu de l'organisation importante des aidants. En effet, nombreux sont les parents aidants à dire qu'ils n'arrivent plus à faire des activités de loisirs avec leur enfant polyhandicapé, car les moments de nursing occupent la majorité du temps disponible. 3 parents disaient essayer d'inclure ces moments de loisirs lors de la réalisation des activités de nursing comme le bain. Les citations des aidants permettent aussi de comprendre qu'ils s'adaptent et s'organisent en demandant très peu d'aide ou uniquement à des personnes de confiance comme les grands-parents, les autres enfants de la famille ou certains professionnels de santé.

Cette volonté de ne pas demander de l'aide est aussi le résultat de la difficulté qu'ont les aidants à déléguer. Le processus de délégation est complexe et pour réussir à se séparer partiellement de leur enfant polyhandicapé, les parents doivent avoir l'impression d'être de bons parents et d'avoir apporté à leur enfant tout ce dont il avait besoin (Roy, 2014). Les difficultés de délégation que rencontrent certains parents aidants sont aussi en lien avec les réactions des proches. En effet, certains parents ne délèguent aucune activité de la vie quotidienne en lien avec leur enfant polyhandicapé, car ils craignent d'être jugés par leur famille ou leurs amis s'ils le font. Cependant, à partir du moment où les parents aidants ont accepté de déléguer, l'aide apportée, par les professionnels de santé ou encore les proches, se révèle être précieuse.

Par ailleurs, un autre constat important de cette étude est que les parents d'enfants polyhandicapés ne se nomment et ne se reconnaissent pas « aidants proches », ils accompagnent leur proche parce que c'est leur rôle de parents avant tout. Une étude menée au Luxembourg affirme que les parents aidants justifient l'aide apportée à leur proche par le lien filial ou familial (Soete & Van Gehuchten, 2016).

4.1.2 Socialement, la vie a changé

Nos résultats ont montré que, comme pour la famille, l'annonce aux amis du polyhandicap de l'enfant a plusieurs effets très opposés. Premièrement, 4 familles disaient vivre des situations d'éloignement et de rupture de contact avec leurs amis par peur ou manque de compréhension de la part de ces derniers mais aussi par manque de disponibilité des aidants, eux-mêmes. Les 9 autres familles ont pu jouir d'un renforcement de leur cercle amical, notamment grâce au soutien et à la solidarité dont ont fait preuve leurs amis. Ces deux situations très différentes ont inévitablement un impact sur l'aide que demandent les aidants, même si cette demande est peu fréquente. En effet, *« le soutien informel d'amis (ou de parents) est considéré comme essentiel pour organiser la vie quotidienne et comme un moyen efficace pour lutter contre l'isolement et pour avoir des loisirs. »* (Squillaci Lanners & Lanners, 2008).

Malheureusement, comme décrit par les aidants et ces faits sont également dénoncés dans une étude française, les loisirs sont de plus en plus rares et cette absence de loisirs diminue inévitablement les interactions avec d'autres personnes. Cette situation encourage, malheureusement, l'isolement social, déjà très présent, de ces aidants (Delporte & Mouliere, 2010).

En outre, une majorité des parents rencontrés font remarquer que les regards et les remarques dont fait l'objet leur proche polyhandicapé, par des inconnus, impactent leurs réactions. En effet, ces comportements sociétaux peuvent favoriser l'isolement de certains parents qui vont faire le choix de ne plus sortir pour ne plus y être confrontés. D'autres aidants vont ressentir de la haine ou de la colère conduisant parfois à des comportements violents. La réaction de la société à l'égard des aidants et de leur proche, est souvent énoncée comme une des nombreuses difficultés rencontrées par les aidants (Delporte & Mouliere, 2010). Bien qu'accompagner un enfant polyhandicapé fasse partie du quotidien de ces aidants, les témoignages de parents dénoncent qu'ils ont un besoin de normalité bien présent. Cette notion de normalité revient à dire que les aidants souhaitent être considérés comme des citoyens lambda. Detraux et Guillier (2006) utilisent le terme : « *être comme tout le monde* » quand les aidants leur ont énoncé ce besoin.

Des moyens émis par les parents pour lutter contre l'isolement qu'ils subissent sont les échanges avec les pairs, les professionnels de santé ou simplement les collègues du travail. Nos résultats indiquent que ces échanges sont des moments qui permettent aux aidants d'apprendre, de se sentir soutenus ou de bénéficier d'informations, tout en maintenant du lien social. Une étude explique que ces moments de paroles ou de partages ont ainsi un effet apaisant tout « *en ouvrant le cheminement de la réflexion* » (Bardou, 2013).

4.1.3 La vie professionnelle se modifie

D'après nos résultats, l'accompagnement d'un enfant polyhandicapé, surtout dans les premières années qui suivent l'annonce, bouscule fortement la vie professionnelle des parents. Entre les rendez-vous médicaux, les besoins du proche polyhandicapé, la vie familiale et l'organisation importante de cette dernière, travailler à temps plein sans aménagement ne semble pas vraiment possible pour ces parents aidants. Bénéficier de tels aménagements demande soit une grande flexibilité horaire, soit un employeur très compréhensif qui facilite par exemple le télétravail. Le soutien de l'employeur devient ainsi un moyen de faciliter le travail à temps plein. Parmi les 14 parents aidants rencontrés, 4 (2 pères et 2 mères) travaillent à temps plein.

En outre, et comme nous avons pu le remarquer dans les résultats, les aidants réduisant leur temps de travail sont principalement des femmes. En effet, sur 8 parents aidants bénéficiant d'une réduction du temps de travail, 7 sont des femmes. Cette réduction du temps de travail est une des

solutions trouvée par les aidants pour accompagner le plus possible leur proche polyhandicapé dans son quotidien, tout en s'assurant un salaire.

Concilier vie professionnelle et familiale est parfois tellement compliqué que certains aidants sont contraints de ne plus travailler afin de s'occuper de leurs proches ; 2 mères aidantes se trouvent dans cette situation. Faire ce choix peut être extrêmement difficile parce que vient se rajouter aux nombreuses difficultés des aidants, la réduction salariale. Les aidants qui ne travaillent pas n'ont, dès lors, plus l'opportunité de participer au marché du travail. D'après une étude française, appartenir au marché du travail est source d' *« épanouissement social et économique »* ainsi qu' *« une source de répit, une pause dans l'aide quotidienne apportée. »* (Guyard, et al., 2013). Un couple de parents aidants partage l'avis de cette étude, en expliquant que l'absence de relations sociales et de revenus est, pour eux, suicidaire. Cependant, appartenir au marché du travail peut aussi être une source de stress supplémentaire pour les parents, notamment quand l'employeur se montre moins compréhensif.

L'épanouissement social, peut, quant à lui, passer par le soutien dont peuvent bénéficier les parents aidants par leurs collègues. De plus, les parents aidants disaient que leurs collègues n'émettaient aucun jugement à leur égard, quand ils étaient au courant de la situation familiale.

Aucun parent aidant n'a dit utiliser les possibilités de congés thématiques énoncés dans la partie théorique. Ils vont plutôt user de leurs congés payés, de leurs heures supplémentaires ou encore des congés familiaux quand ils en ont besoin.

4.1.4 Des services et des aides qui facilitent le quotidien

De nombreux services et aides sont mis à la disposition des aidants pour les soutenir dans leur quotidien.

Les services de répit et de loisirs (garde à domicile, stages, séjours) sont utilisés par 10 des 13 familles rencontrées. Ces services proposent de larges activités qui sont adaptées au polyhandicap de l'enfant et fournissent toujours un accompagnement encadré par des professionnels de santé. Les aidants ont pointé du doigt certains aspects interpellants des services de répit comme le manque de places, le prix parfois élevé surtout des stages, la limite d'utilisation (nombres de jours ou d'heures limités) ou encore l'obligation de s'organiser à l'avance. Ces points négatifs peuvent restreindre l'utilisation de ces services, alors qu'ils sont un moyen pour l'aidant d'avoir du temps pour lui pour se ressourcer (Detraux & Guillier, 2006).

L'institution que fréquente le proche polyhandicapé, quand c'est le cas, est une source d'aide importante pour les aidants, et permet de développer la vie éducative et sociale de leur proche par les contacts que ce dernier entretient avec les professionnels ou les autres enfants présents au sein

de l'établissement. La majorité des aidants d'une autre étude soulignent également cette aide très importante que fournit l'institution que ce soit le centre de jour, centre d'hébergement ou tout simplement l'école spécialisée (Delporte & Mouliere, 2010).

L'avenir du proche est généralement source de stress pour les aidants. En effet, l'état de santé de ces enfants étant fragile, le risque de maladie est plus fort, ce qui préoccupe davantage les aidants. De plus, le manque de solution en termes d'établissements disponibles pour ces futurs adultes accentue le stress de leurs proches. Cette crainte de l'avenir, liée notamment au manque de structures adaptées à l'âge adulte, ressort dans d'autres études et semble être un fait commun entre les aidants, quel que soit leur lieu de résidence (Detraux & Guillier, 2006).

Par ailleurs, ce n'est pas parce que le proche fréquente un établissement adapté que les parents aidants bénéficient de plus d'informations que ceux dont le proche reste au domicile familial. Selon les parents, l'information serait donc difficilement accessible quelle que soit la situation familiale de l'aidant et de son proche polyhandicapé. Ce constat ressort également dans les autres études menées auprès d'aidants proches d'enfants polyhandicapés (Delporte & Mouliere, 2010; Detraux & Guillier, 2006; Detraux & Van Werveke, 2012)

En outre, lorsque les parents aidants sont parvenus à créer un réseau de professionnels autour de leur proche polyhandicapé, la communication entre ces différents experts semble plus facile : rapidité de contacts, réponses aux questions,... La communication ainsi que la solidarité entre les professionnels (de l'hôpital, à domicile ou de l'institution) et les aidants sont cruciales car elles permettent à chacun de mieux accompagner l'enfant polyhandicapé. En effet, *« la solidarité est reconnaissance de l'autre, de ses difficultés mais aussi de ses facultés ou de ses compétences, de ses connaissances ainsi l'un et l'autre sont complémentaires, source d'enrichissement réciproque, permettant une meilleure prise en compte de la personne handicapée, qui est elle-même partie prenante et acteur de cet échange et de cette réciprocité. »* (Dupuy-Vantroys, 2010). Cependant, la création de ce réseau, bien que primordial pour les aidants, n'est pas toujours facile à mettre en œuvre, d'après les témoignages de parents. Certaines familles accordent beaucoup d'importance à tisser des liens avec l'institution que fréquente le proche polyhandicapé (échanges quotidiens, contacts téléphoniques réguliers, explication de l'état du proche dans le carnet de communication) ou avec les professionnels de l'hôpital où se fait le suivi médical (échanges par e-mail ou par sms). D'autres familles semblent consacrer moins d'attention à la création de réseau de professionnels autour de l'enfant mais aucune explication n'a pour autant été donnée.

Les aides financières telles que l'aide pour l'aménagement du domicile familial, l'adaptation du véhicule familial ou les allocations familiales majorées sont aussi très importantes pour les familles rencontrées. Le choix de bénéficier de l'une ou de l'autre se fait en fonction des besoins des aidants

proches mais aussi de leur proche polyhandicapé. L'adaptation tant du domicile que du véhicule familial est fondamentale pour les aidants parce qu'elle permet de faciliter les déplacements et la mobilisation du proche polyhandicapé via l'acquisition de matériels adaptés (table à langer pour adulte, lits médicalisés, siège-auto adapté,...). Ces aides à la mobilisation et aux déplacements sont des moyens de réduire l'épuisement physique des aidants (maux de dos, faiblesse musculaire, fatigue). A savoir que la totalité des « parents » aidants rencontrés bénéficient tous des allocations familiales majorées. Cependant, le manque de connaissance de ces aides financières peut entraîner une sous-utilisation de ces dernières par les aidants (Detraux & Van Werveke, 2012).

Toutes les demandes d'aide sont associées à la réalisation de démarches administratives perçues, par les parents aidants que nous avons rencontrés, comme lourdes et encore plus fatigantes que le polyhandicap en lui-même. La lourdeur des démarches administratives est un sentiment partagé par les nombreux aidants proches d'enfants polyhandicapés (Detraux & Van Werveke, 2012).

De plus, seulement 2 mères aidantes expliquaient que l'assistante sociale les aide dans l'élaboration des démarches administratives. Il est interpellant de constater que peu de parents dénoncent le rôle important de coordination qu'elle joue entre eux et les organismes assureurs.

4.1.5 Les répercussions économiques

Les conséquences économiques directes du polyhandicap n'ont pas été évoquées clairement par les parents lors des entretiens. Une mère aidante dénonçait surtout ses difficultés financières pour payer les factures d'hôpital ou les médicaments, car ni elle, ni son conjoint ne travaillaient. Les répercussions économiques du polyhandicap vont, dès lors, être influencées par de nombreuses choses comme l'accès aux aides financières, le fait de travailler ou non, la fréquentation par le proche polyhandicapé d'un établissement ou l'utilisation des services de répit et de loisirs. Il devient dès lors très compliqué de généraliser l'ampleur de ces conséquences qui varient fortement d'une situation familiale à une autre (Squillaci Lanners & Lanners, 2008).

4.1.6 De la satisfaction malgré un fardeau trop présent

Les mères aidantes qualifient pour la plupart la relation qu'elles ont avec leur enfant de fusionnelle. Dans une étude menée en Province de Luxembourg, une mère faisait aussi remarquer cette notion de « fusion » avec son enfant polyhandicapé (Soete & Van Gehuchten, 2016). C'est un sentiment qui semble principalement énoncé par les mères. Certains parents qualifieront plus leur relation de positive grâce aux échanges et aux interactions qu'ils peuvent avoir avec leur proche.

Cependant, les deux extrêmes existent. En effet, un couple de parents disait que l'absence de communication avec leur enfant polyhandicapé rend la relation difficile et c'est pourquoi, ils ne la

qualifient pas de positive. Ce type de relation semble influencer l'épuisement psychique et donc, le fardeau de ces aidants. Une étude belge menée auprès d'aidants proches de personnes âgées dépendantes indique que quand « *la qualité du lien et de la relation d'aide est dégradée et subie, tout laisse à penser que le fardeau est psychiquement plus important et expose à davantage de maltraitance, de dépression, de soucis de santé.* » (Cès et al., 2017). Cette affirmation peut également s'appliquer aux aidants proches d'enfants polyhandicapés.

Le fardeau dépend de différents aspects dont l'épuisement physique et psychique, l'isolement et le manque de reconnaissance des aidants. Bien sûr l'aide à laquelle font appel ces derniers impacte le fardeau ressenti et donc la qualité de vie. L'épuisement physique (maux de dos, douleurs musculaires, fatigue) des aidants est bien présent mais est moins énoncé par ces derniers que l'épuisement psychique. En effet, la suppléance quotidienne, le stress lié à l'avenir et au devenir de leur enfant, le questionnement constant des parents sont de nombreuses sources d'épuisement psychique.

Par ailleurs, au cours de ce travail, deux types d'isolement sont ressortis : l'isolement dans l'aide quotidienne et dans les relations sociales. L'isolement des aidants dans les relations sociales se répercute sur leur isolement dans les aides au quotidien. Ainsi la réduction du soutien social perçu influence l'isolement des parents aidants, mais l'isolement de ces derniers semble lui aussi provoquer une réduction du soutien social. Dans de telles situations, le fardeau des aidants ne fait que s'accroître (Kerhervé, Gay, & Vrignaud, 2008). De plus, ces diverses formes d'isolement obligent les aidants à s'organiser davantage pour réaliser l'ensemble des tâches qu'ils doivent accomplir sur une journée.

Le manque de reconnaissance des aidants tant par leurs proches que par les professionnels de santé est une autre source du fardeau de l'aidant. En effet cette étude met en lumière un besoin important de ces parents qui est la reconnaissance de leur réalité et donc de ce qu'ils vivent au quotidien. Ce constat est également ressorti dans d'autres études belges menées auprès d'aidants proches d'enfants polyhandicapés (Detraux & Guillier, 2006; Soete & Van Gehuchten, 2016). Cependant, la difficulté des parents à se reconnaître eux-mêmes « aidants proches » peut accroître ce manque de reconnaissance ressenti. L'isolement quel qu'en soit la forme et le manque de reconnaissance de leur réalité influent sur le sentiment de solitude que les aidants peuvent connaître.

Il est difficile de définir quel est l'élément qui impacte le plus fortement le fardeau des aidants car, tous les domaines cités ci-dessus s'influencent les uns les autres. Enfin, il ne faut pas non plus oublier que la lourdeur des démarches administratives et la difficulté des aidants d'obtenir de l'information sont eux aussi responsables du fardeau de l'aidant.

4.1.7 Les souhaits des parents aidants pour améliorer leur qualité de vie

Lorsqu'il a été demandé aux parents aidants ce dont ils avaient le plus besoin pour les aider dans leur quotidien, ils ont énoncé diverses réclamations. Ces dernières sont classées par ordre décroissant : des démarches administratives moins lourdes, un accès plus facile à l'information, plus de reconnaissance de leur réalité (en accordant notamment plus d'aides), plus de services de répit et de loisirs, plus de structures pour accueillir des enfants différents (structures d'accueil et d'hébergement pour jeunes et adultes plus nombreuses) et enfin, plus d'aides financières.

Ces souhaits ont déjà été exprimés par d'autres aidants proches d'enfants polyhandicapés via diverses études dont une datant de 2006 (Delporte & Mouliere, 2010; Detraux & Guillier, 2006; Detraux & Van Werveke, 2012). Il est interpellant de constater que près de 10 ans plus tard, les besoins des aidants semblent inchangés. Le besoin de reconnaissance de la réalité des aidants est sûrement un des plus importants, car l'accompagnement d'un proche polyhandicapé est extrêmement spécifique et fait suite à l'attention particulière et constante que demande cet enfant différent.

4.2 Forces et faiblesses de l'étude

Cette étude qualitative présente certaines faiblesses. Tout d'abord, comme toute étude qualitative, cette dernière ne peut être généralisée à l'ensemble de la Région de Bruxelles-Capitale et de la Région Wallonne.

Ensuite, une seconde limite de cette étude est que toutes les situations familiales n'ont pu être explorées, ce qui se révèle être un biais de sélection. En effet, les aidants proches que j'ai rencontrés n'étaient pas en situation précaire socialement et/ou financièrement, alors que cette situation influence, selon moi, l'accompagnement d'un enfant différent. En outre, je n'ai pas eu l'occasion d'échanger avec des professionnels de santé ce qui m'aurait, pourtant, permis de croiser les points de vue des professionnels et ceux des aidants. De plus, ces échanges auraient pu me faire part de situations familiales où le proche polyhandicapé a été abandonné, voire maltraité par exemple. L'étude menée ne permettait pas d'aborder le problème de la maltraitance, même si c'est un sujet qui pourrait faire l'objet d'exploration future.

Une troisième faiblesse de cette étude est la difficulté de contacter des parents aidants d'enfants polyhandicapés, déjà parce qu'ils ne se considèrent pas aidants mais aussi parce que ces derniers n'ont pas tous accepté le polyhandicap de leur proche, ce qui ne facilite pas les échanges. L'absence de réponse positive des familles que j'avais tenté de contacter via l'établissement que fréquente leur proche met aussi en lumière cette difficulté.

Par ailleurs, ne pas avoir pu rencontrer d'aidants proches résidant en province du Luxembourg est aussi une faiblesse de cette étude. Cette faiblesse est intrinsèquement liée aux difficultés que j'ai rencontrées pour m'entretenir avec les aidants. Cependant, si des entretiens semi-directifs avaient pu être menés dans cette province, je suppose que certains résultats auraient pu être semblables comme la lourdeur des démarches administratives. Mais le caractère rural et vaste de cette province induit peut-être des problèmes de mobilité qui n'ont pas été énoncés par les aidants rencontrés.

Une autre faiblesse de cette étude pourrait être le type d'aidants proches rencontrés. Il aurait, pour bien faire, fallu échanger avec davantage de membres de la fratrie. En effet, je n'ai pu obtenir le témoignage que d'un seul d'entre eux alors que si j'avais pu m'entretenir avec d'autres, leur vécu aurait été mieux connu et n'aurait pas été recueilli de manière indirecte par le témoignage de leurs parents. De plus, je n'ai, malheureusement, rencontré aucune famille monoparentale patricentrique, ce qui aurait également pu révéler des résultats (très) différents.

À côté de ces faiblesses, l'étude présente une série de forces. La première peut être la sincérité et l'honnêteté dont ont fait preuve les aidants en acceptant de me rencontrer à leur domicile et en me racontant leur vécu et leur quotidien avec le polyhandicap.

La seconde est aussi la validation de mon guide d'entretien par la présidente de l'AP³ et les périodes d'échanges que j'ai pu avoir avec elle et les membres de l'association. En effet, ces périodes m'ont permis de mieux comprendre la réalité des aidants proches d'enfants polyhandicapés et donc de mieux orienter la réalisation de ce mémoire.

Une dernière force de ce mémoire est l'intérêt porté aux difficultés que peuvent rencontrer les aidants proches d'enfants polyhandicapés qui se sont sentis reconnus dans ce qu'ils vivaient et qui a permis un échange de paroles extrêmement enrichissant.

4.3 Recommandations

Au vu du quotidien des aidants proches d'enfants polyhandicapés et de leurs souhaits, il est important d'identifier certaines recommandations qui pourraient améliorer le soutien apporté à ces aidants.

Tout d'abord, au moment de l'annonce par les médecins, quand elle a lieu, la présence d'un psychologue devrait être requise systématiquement pour accompagner et entendre les questionnements et les craintes des « parents » aidants. Mais il faudrait également un psychologue au moment de l'annonce aux enfants, à la famille élargie et aux amis pour accompagner les parents et que ces derniers ne soient pas seuls à recueillir les émotions de leurs proches. Un tel accompagnement permettrait à chaque personne d'exprimer son ressenti ou ses peurs et ainsi éviter une réduction du soutien social.

Il faut aussi agir sur l'accès et la transmission de l'information. En effet, les aidants ne reçoivent l'information que quand ils la demandent ou quand ils la cherchent. Des brochures rassemblant les aides et les services auxquels ont droit les aidants mais aussi leur proche polyhandicapé pourraient être envoyées au domicile familial tous les 5 ans. Ainsi quand le polyhandicap est découvert à la naissance par exemple, les aidants reçoivent des informations sur ce qui pourrait améliorer leur qualité de vie et celle de leur proche jusqu'aux 5 ans de ce dernier et lorsqu'il a 5 ans, une nouvelle brochure adaptée jusqu'à l'âge de 10 ans est renvoyée et ainsi de suite jusqu'aux 20 ans du proche. De plus, à côté de ces brochures, il pourrait exister un service par région qui centralise l'ensemble de l'information existante auquel pourraient faire appel les aidants en cas de questions spécifiques. Et pour les proches fréquentant un établissement adapté, les professionnels, lors des rencontres annuelles, pourraient fournir des informations, concernant les démarches en lien avec la majorité du proche polyhandicapé par exemple, afin d'anticiper les difficultés auxquelles les aidants risquent d'être confrontés. Avoir un accès direct à l'information permettrait aux aidants d'être au courant de toutes les aides qui sont mises à leur disposition et donc, de diminuer certaines craintes liées à l'avenir.

Ensuite, une simplification des démarches administratives pourrait être une grande aide pour ces aidants. Un système devrait permettre un renouvellement automatique de certaines aides auxquelles ont droit les aidants et leur proche afin de diminuer la lourdeur des tâches administratives. Si ce système n'est pas possible, alors il faudrait, pour les ménages ayant accès à internet et disposant des compétences nécessaires, que l'envoi des documents se fasse grâce à un système informatique et non plus de support papier, ce qui permettrait aux aidants de bénéficier de remboursements plus rapidement par exemple et de passer moins de temps à remplir ces documents. Pour les aidants qui ne disposent pas d'un accès internet, il est important de conserver la version papier. Pour les aidants qui n'ont pas les compétences nécessaires pour remplir un document en ligne, mais qui disposent d'un accès internet, une formation, par une assistante sociale, pourrait avoir lieu afin d'éviter la fracture numérique.

En outre, il faut agir sur les conditions de travail des parents aidants qui souhaitent continuer à travailler à temps plein, afin que ces derniers ne prennent pas une réduction du temps de travail ou arrêtent de travailler alors que ce n'est pas leur souhait. Pour ce faire, l'employeur doit offrir la possibilité aux parents aidants de faire un maximum de télétravail. Si cette piste n'est pas possible, alors l'employeur doit permettre une grande flexibilité horaire aux aidants pour que ces derniers puissent faire face aux imprévus. Si cette flexibilité horaire n'est pas non plus possible, il faut que l'employeur tienne compte au maximum des besoins des parents aidants (commencer systématiquement à 9h au lieu de 8h, si le parent aidant est professeur ; octroyer un jour de congé

par semaine en permettant à l'aidant de faire son travail sur 4 jours plutôt que 5). Agir sur les conditions de travail permettrait ainsi d'éviter la création d'un fossé professionnel et social entre les parents d'enfants polyhandicapés et « les autres parents ».

Il est également important de reconnaître le polyhandicap en en donnant une définition fiscale par le SPF Finances, par exemple. Le plafond des allocations familiales majorées ne doit pas être revu à la hausse mais une telle définition favoriserait administrativement la reconnaissance du polyhandicap. Ensuite, davantage de congés familiaux pourraient être octroyés aux familles avec un proche polyhandicapé pour permettre aux aidants de faire face aux imprévus (maladie,...), cela favoriserait la reconnaissance des difficultés des aidants. Je crois que reconnaître administrativement le polyhandicap pour commencer permettra de faciliter une reconnaissance sociale de celui-ci. Il faudrait, par la suite, que les régions favorisent l'inclusion des personnes polyhandicapées dans la société pour que la différence ne soit plus tabou. Pour ce faire, les crèches pourraient être obligées d'accueillir au minimum deux enfants présentant un (poly)handicap pour que les enfants soient en contact dès leur plus jeune âge avec des enfants différents. Ensuite, les employeurs devraient engager au minimum une personne (poly)handicapée et ce, sans discrimination, afin de soutenir les échanges sociaux avec des personnes différentes au sein des entreprises.

La reconnaissance administrative et sociale du polyhandicap pourrait être un moyen d'aider les parents aidants dans leur processus de délégation. En effet, si leurs difficultés sont reconnues, alors ces derniers vont moins craindre le jugement de leurs proches ou de la société dans leur prise de décisions. De plus, afin d'aider ces parents dans ce processus, il est important que les professionnels de santé de l'institution que fréquente le proche polyhandicapé ou ceux qui viennent au domicile familial valorisent les parents, via des notes positives dans le carnet de communication ou des paroles réconfortantes. Ainsi, si les décisions et les comportements positifs des parents sont mis en avant, ces derniers auront davantage l'impression d'être « des bons parents » et de répondre aux besoins de leur enfant polyhandicapé.

Enfin, il est important de développer davantage de structures d'accueil (tant de jour que d'hébergement) pour les personnes polyhandicapées jeunes et adultes pour limiter le stress et la crainte de l'avenir auxquels sont soumis les aidants. Il serait également idéal de développer plus de services de répit et de loisirs pour permettre aux aidants de gagner en spontanéité en devant moins s'organiser à l'avance pour avoir une garde ou une place pour un stage. Le prix de ces services doit être abordable pour que même des familles en situation précaire puissent y faire appel, si elles le souhaitent. Par ailleurs, il est important d'informer les parents sur les bienfaits de ces services sur leur quotidien : temps de repos, moments pour se ressourcer,...

Conclusion

Cette étude, menée dans le cadre de mon mémoire, m'a permis d'échanger avec les aidants proches d'enfants polyhandicapés, qu'ils soient parents ou frère, et de mieux comprendre leur vécu, leur qualité de vie, les difficultés auxquelles ils sont confrontés ainsi que leurs besoins.

Cette étude a mis en lumière les nombreux changements que rencontrent les aidants proches à l'arrivée d'un enfant polyhandicapé. Ces bouleversements touchent tant la vie familiale, que la vie sociale ou la vie professionnelle et nécessitent de réorganiser le quotidien. L'organisation du quotidien est facilitée par les aides offertes par les proches (famille/amis) et celles proposées par les pouvoirs publics et les organismes assureurs. Chaque aidant fait appel aux différentes aides en fonction de ses besoins, de sa capacité à déléguer et des informations qu'il a reçues.

A côté de ces nombreux changements, le fardeau des aidants fait son apparition. L'épuisement physique et psychique, l'isolement, le manque de reconnaissance, la difficulté d'avoir de l'information, la lourdeur des démarches administratives, la réduction salariale qu'entraînent les changements professionnels, tant de thèmes qui alimentent le fardeau et réduisent la qualité de vie des aidants. Cependant, accompagner un enfant polyhandicapé n'est pas uniquement source de difficultés, la relation qui naît entre l'aidant et cet enfant différent peut être une source de satisfaction et de bonheur qui fait oublier une partie des obstacles que rencontrent les aidants.

Enfin, j'ai l'espoir que quelques-unes des recommandations énoncées soient mises en œuvre afin d'être un réel soutien pour ces aidants. Il est important que ces derniers (parents, frères et sœurs, oncles et tantes, grands-parents) puissent être reconnus, entendus et aidés dans l'accompagnement qu'ils apportent à leur proche polyhandicapé parce qu'**ils sont tout simplement exceptionnels**.

Bibliographie

- André-Fustier, F. (2002). Les adaptations familiales défensives face au handicap. *Le Divan Familial*, 8(Printemps 2002), 13-24.
- Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schimtz, O., Macq, J., Declercq, A., . . . Farfan-Portet, M. I. (2014). *Mesures de soutien aux aidants proches - Une analyse exploratoire*. Retrieved from <http://www.aidants-proches.be/shared/File/kce-223bs-aidants-proches-synthese.pdf>
- Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux, Association de Parents et Personnes Trisomiques 21, Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes Autistes, Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée, Autisme-Europe, & Fondation Julien Renson. (2003). *Mener sa vie professionnelle avec une personne de grande dépendance, est-ce un défi?*
- Aujoulat, I. (2019). *Introduction aux méthodes qualitatives*. Notes de cours, non publiées. Université Catholique de Louvain, Bruxelles.
- AViQ. (2019a, 25 octobre 2019). BAP - Budget d'Assistance Personnelle. Retrieved from https://www.aviq.be/handicap/vosbesoins/etre_autonome/bap.html
- AViQ. (2019b, 21 octobre 2019). L'aide individuelle à l'intégration (aide matérielle). Retrieved from https://www.aviq.be/handicap/vosbesoins/etre_autonome/aides-materielles.html
- AViQ. (2020, 12 février 2020). Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées. Retrieved from https://www.aviq.be/handicap/AWIPH/handicap_Belgique/ONU/index.html
- Bardou, É. (2013). Groupes de parole pour les familles d'enfants en situation de handicap. *Le Journal des psychologues*(6), 69-74.
- Barros, A. L. O., de-Gutierrez, G. M., Barros, A. O., & Santos, M. T. B. R. (2019). Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Spec Care Dentist*, 39, 380 - 388.
- Beaufort, P., Bottu, M., Dalle Nogare, F., François, J.-L., Halloy, L., Lahaut, M.-H., . . . Vandecastelle, G. (2018). *Avis 154. "Pédagogies adaptées"*.
- Ben Soussan, P. (2002). "Mon enfant, ma soeur, songe à ma douleur...". *Le Divan Familial*, 8(Printemps 2002), 77 -92.

- Boland, L. (2016). *Accompagner l'annonce d'un diagnostic*. Retrieved from <https://www.plateformeannoncehandicap.be/wp-content/uploads/2016/11/Livret-handicap-deficiences-accompagner-annonce-diagnostic-PAH2010-2.pdf>
- Bouati, N., Sagne, A., Hunsicker, M., Gavazzi, G., & Couturier, P. (2016). L'épuisement des aidants familiaux : une crise intrafamiliale masquée ? Approche psychodynamique et systémique. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 14(1), 67-76.
- Burnotte-Robaye, J. (2013). *Tous différents... Mais ensemble!* [AP³ Editions].
- Camberlein, P., Villemeur, T. B. D., Boutin, A.-M., Brault-Tabaï, R., Jaubert-Brise, C., Plivard, C., & Ponsot, G. (2017). *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner* (DUNOD Ed.).
- Cès, S., Flusin, D., Lambert, A. S., Pauwen, N., & Macq, J. (2017). *Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe. Etude de données*. Retrieved from <https://en.calameo.com/read/001774295c50dfe48d124?authid=p05SNZlCpJgv>
- Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif (13 décembre 2006).
- Delporte, M., & Mouliere, A.-F. (2010). *Les besoins en accompagnement / formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées*. Retrieved from http://ancreai.org/wp-content/uploads/2018/02/etude_aidants_naturels_polyhandicap.pdf
- Detraux, J.-J., & Guillier, E. (2006). *Analyse des besoins des familles avec un enfant polyhandicapé en région de Bruxelles-Capitale*. Retrieved from <https://www.gamp.be/shared/file/besoins-des-professionnels-face-aux-polyhandicapes-ap3-asbl.pdf>
- Detraux, J.-J., Guillier, E., & Duca, M. D. (2008). *Analyse des besoins des professionnels faisant face à des enfants / adultes polyhandicapés en région de Bruxelles-Capitale*. Retrieved from [https://www.gamp.be/shared/file/besoin-des-familles-avec-un-enfant-polyhandicape-ap3-asbl-\(7\).pdf](https://www.gamp.be/shared/file/besoin-des-familles-avec-un-enfant-polyhandicape-ap3-asbl-(7).pdf)
- Detraux, J.-J., & Van Werveke, C. (2012). *Analyse des besoins des familles avec un enfant polyhandicapé en Région de Bruxelles-Capitale : Matériel adapté, logement, transport*. Retrieved from <http://s8e300c4866f86a1c.jimcontent.com/download/version/1458299010/module/3835073655/name/Besoin%20des%20familles%20avec%20un%20enfant%20polyhandicap%C3%A9%20-%20AP3%20asbl.pdf>

- Dulieu, K., Fagnart, D., & Leclercq, M.-L. (2018). *L'ABC médical de la personne polyhandicapée* (AP³ Editions ed.): WalloPoly ABSL.
- Dupont, J. (2019). Les Jeunes Aidants Proches : Ces héros du quotidien qui vivent dans l'ombre... *Badje Info*, 76, 28-29.
- Dupuy-Vantroys, A. (2010). Parents et professionnels partenaires dans l'accompagnement... des personnes handicapées. In E. é.-. Poche (Ed.), *Traité de bioéthique* (pp. 90-105). Toulouse: ERES.
- Enseignement. (2019, 04 novembre 2019). Types et formes de l'enseignement spécialisé. Retrieved from <http://www.enseignement.be/index.php?page=25191&navi=404>
- GAMP. (2019, 29 octobre 2019). Services et Aides. Retrieved from <https://www.gamp.be/aides/services-et-aides/#ancree-aides-individuelles>
- Gravillon, I. (2015). Aidants familiaux : A bout de souffle. *L'école des parents*, 617(6), 19-23.
- Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M.-A., & Cans, C. (2011). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 18(2), 204-214.
- Guyard, A., Lachenal, M., Lhl, S., Van Bakel, M., Fauconnier, J., & Cans, C. (2013). Déterminants et fréquence du non-emploi chez des mères d'enfant en situation de handicap. *Alter*, 7(3), 176-192.
- Inclusion ASBL. (2020, 20 février 2020). Le Polyhandicap. Retrieved from <https://www.inclusion-asbl.be/le-handicap-intellectuel/differents-exemples-de-handicaps/le-polyhandicap/>
- Jaspard, M. (2002). Quand un des petits-enfants présente un handicap. *Dialogue*(4), 85-95.
- Kerhervé, H., Gay, M.-C., & Vrignaud, P. (2008). *Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés*. Paper presented at the Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.
- Keumoe, S., & Julie, N. (2018). *Les conséquences socio-économiques du handicap dans les pays en développement*.
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. [Qualitative Research Methods in Health-Care Research: Contributions and Beliefs]. *LIII*(4), 67-82. doi:10.3917/rpve.534.0067
- Laurent, M. (2008). *Le polyhandicap nous oblige, nous parents, à devenir des conquérants*. Témoignages.

- Malo, I. (2014). Famille et Fratrie d'aujourd'hui. *Déclic*, 159(Mai - Juin 2014), 33 - 40.
- 17 MAI 2019. - Loi établissant une reconnaissance des aidants proches, (2 juillet 2019).
- N'Dri, K. M., Yaya, I., Zigoli, R., Endemel Ayabakan, F., Ipou, S. Y., & Lambert Moke, B. (2018). Impact du polyhandicap de l'enfant sur les familles à Abidjan. [Impact of children with multiple disabilities on families in Abidjan]. 30(1), 135-141. doi:10.3917/spub.181.0135
- O'Rourke, N., & Cappeliez, P. (2004). Assessment of caregiver's burden : Properties of the french version of the brief burden interview *Revue québécoise de psychologie*, 25(1), 187-202.
- Office National de l'Emploi. (2019a, 14 octobre 2019). Congé parental. Retrieved from <https://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t19>
- Office National de l'Emploi. (2019b, 25 octobre 2019). Congé pour aidants proches. Retrieved from <https://www.onem.be/fr/nouveau/conge-pour-aidants-proches>
- Office National de l'Emploi. (2019c, 14 octobre 2019). Congé pour assistance médical. Retrieved from <https://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t18>
- Petitpierre, G. (2010). Chapitre 5. L'enfant polyhandicapé à l'adolescence : et s'il n'était pas qu'« un enfant pour toujours » ? In *Adolescence et retard mental* (pp. 71-79). Louvain-la-Neuve De Boeck Supérieur.
- PHARE. (2019, 21 octobre 2019). Aides individuelles à l'intégration. Retrieved from <https://phare.irisnet.be/aides-%C3%A0-l-inclusion/aides-individuelles/les-aides-individuelles-%C3%A0-l-int%C3%A9gration/>
- Restoux, P. (2004). *Vivre avec un enfant différent* (Fabienne Travers ed.).
- Roy, J. (2014). Impacts de l'annonce médicale sur le parcours naturel d'une famille d'enfant porteur de handicap. [Impact of the medical announcement on the natural course of a disabled child's family]. 40(2), 41-56. doi:10.3917/cont.040.0041
- Savignat, P. (2014). Les aidants: une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public. *Empan - Psychotérapie et institutions*, 94(4), 151 - 157.
- Scelles, R., & Houssier, F. (2002). L'influence du handicap sur les mouvements violents ou agressifs dans la relation fraternelle. *Le Divan Familial*, 8(Printemps 2002), 63 -76.
- Service Public Fédéral. (2019). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).
- Service Public Fédéral Finances. (2019). Enfants et personnes à charges handicapés. Retrieved from

https://finances.belgium.be/fr/particuliers/famille/handicape/enfants_et_personnes_a_charge_handicapes#q2

- Soete, S., & Van Gehuchten, A. (2016). *Les besoins des aidants proches en Province de Luxembourg : une approche quantitative et qualitative*. Retrieved from *Aidants-proches-Rapport-Province-Lux.pdf*
- Squillaci Lanners, M., & Lanners, R. (2008). Éducation et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé. [Education and Parental Support: Needs of Parents of a Disabled Child]. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 23(1), 15-38. doi:10.3917/rief.023.0015
- Tan, S. H. (2016). Assessing the needs of caregivers of children with disabilities in Penang, Malaysia. *Health & Social Care in the Community*, 25(2), 1 - 11.
- Vuignier A. (2014). *La communication de l'enfant polyhandicapé : Comment se décline-t-elle dans la prise en charge?* (Bachelier), HES-SO//Valais Retrieved from http://doc.rero.ch/record/209567/files/TB_Vuignier_Aurelie.pdf
- WalloPoly. (2019, 18 novembre 2019). WalloPoly ASBL. Retrieved from <http://wallopoly.be/>
- Winance, M., & Fournier, C. (2016). Chapitre 1. Jalons historiques pour comprendre les enjeux de la recherche qualitative. In *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 24-42). Paris: Armand Colin.

Annexes

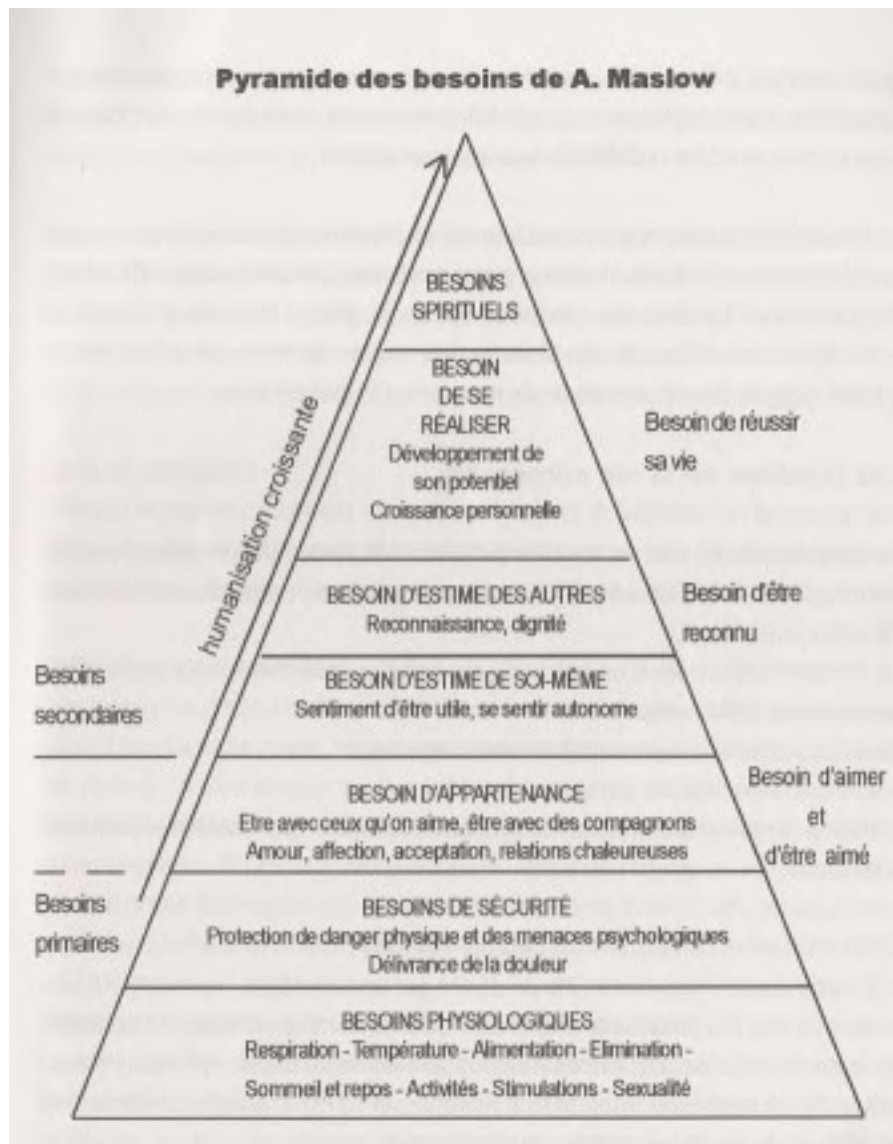
Annexe 1 : La pyramide des besoins de Maslow

Annexe 2 : Article 3 du Chapitre 3 – Reconnaissance et octroi des droits sociaux (Loi établissant une reconnaissance des aidants proches)

Annexe 3 : Guide d’entretien

Annexe 4 : Caractéristiques des participants

Annexe 1 : La pyramide des besoins de Maslow



Annexe 2 : Article 3 du Chapitre 3 – Reconnaissance et octroi des droits sociaux (Loi établissant une reconnaissance des aidants proches)

« § 1er. L'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continus ou réguliers à la personne aidée.

§ 2. Pour être reconnu, l'aidant proche remplit les conditions cumulatives suivantes:

1° avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée;

2° avoir une résidence permanente et effective en Belgique;

3° être inscrit au registre de la population ou au registre des étrangers dans le sens de la loi du 8 août 1983 organisant un registre national des personnes physiques.

§ 3. En outre, les conditions d'exercice suivantes doivent être réunies :

1° exercer le soutien et l'aide à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel;

2° tenir compte du projet de vie de la personne aidée.

§ 4. Par personne aidée, le ou les aidants proches peu(ven)t introduire, avec l'accord de la personne aidée ou de son représentant légal, une demande de reconnaissance, via une déclaration sur l'honneur, auprès de la mutualité du ou des aidants proches. » (Moniteur Belge, 2 juillet 2019).

Annexe 3 : Guide d'entretien

Thème de recherche :

Comment concilier à la fois vie professionnelle, sociale et familiale lors de l'accompagnement d'un proche polyhandicapé au domicile parental.

Thèmes sous-jacents :

- Charge de travail/fardeau de l'aidant pour accompagner un enfant polyhandicapé
- Vie professionnelle (travail, études (cours du soir, master))
- Vie familiale
- Vie sociale (loisirs, sorties,...)
- Impact économique
- Aide préexistante pour les aidants proches tant venant de l'institution que des services publics
- Satisfaction liée à l'accompagnement procuré par les proches aidants

Critères d'inclusion :

- Parents ou proches (frères, sœurs, grands-parents, parents adoptifs, oncle,...) vivant avec une personne atteinte de polyhandicap ayant entre 6 et 21 ans, fréquentant un établissement scolaire, centre d'hébergement (Bruxelles) ou centre de jour (Bruxelles) ou un service résidentiel pour jeunes (Wallonie : jour ou jour et nuit) ou service d'accueil de jour pour jeunes non scolarisés (Wallonie) ;
- Personnes sachant s'exprimer et comprenant le français ;
- Personne vivant en Région de Bruxelles-Capitale ou en Région Wallonne.

Le critère de langue a été établi parce que je n'ai pas la capacité d'assurer un entretien dans une langue étrangère à ma langue maternelle qui est le français. Dans le cadre de mon mémoire, je souhaite m'intéresser à l'accompagnement des aidants proches et il me semble important que ces derniers vivent au même endroit que la personne malade pour qu'ils puissent mieux exprimer leur ressenti face à cette situation.

Élaboration du guide d'entretien :

Introduction

Madame, Monsieur,

Je vous remercie d'avoir accepté de me rencontrer pour la réalisation de cet entretien. Nous nous rencontrons dans le cadre de mon mémoire sur les aidants proches des enfants polyhandicapés. Les entretiens doivent m'aider à dresser un état des lieux de la situation pour les aidants proches des enfants polyhandicapés en Wallonie et à Bruxelles et je pense que vous êtes les personnes les plus expérimentées pour m'en parler.

Cet entretien sera enregistré pour que je puisse le retranscrire et une fois la retranscription réalisée, il sera supprimé, l'entretien ne sera pas conservé plus de deux mois. Par ailleurs, vous pouvez toujours couper l'enregistrement lorsque vous le désirez ainsi qu'arrêter l'entretien.

L'anonymat et la confidentialité seront de mise, aucune information ne permettra de vous reconnaître et aucune de vos paroles ne seront utilisées à des fins autres que celle de l'analyse de ce mémoire. De plus, si vous le désirez, une fois le mémoire réalisé, ce dernier pourra vous être envoyé.

Si vous êtes toujours d'accord de participer à cet entretien, je vous propose de passer en revue l'information et le consentement de la personne que nous signerons en deux exemplaires : un pour vous et un pour moi.

Prise de connaissance

1. Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

- Quel est votre âge ?
- Quelle est votre profession ?
- Avez-vous d'autres enfants ?
 - i. Si oui, quel âge ont-ils ?
- Si conjoint(e), quel est son âge ?
- Si conjoint(e), quelle est sa profession ?

2. Racontez-moi comment se passe la semaine.

Vie professionnelle

3. Comment conciliez-vous votre vie professionnelle et votre vie parentale ?

4. Est-ce que vous pouvez demander de l'aide à vos collègues ?

- Sont-ils souteneurs ?
- Quelle est la forme que prend ce soutien ? (exemple : accepte de prendre en charge mon travail pour me laisser partir plus tôt, prendre des nouvelles,...)

5. Comment vous arrangez-vous avec votre hiérarchie ?

- Pouvez-vous compter sur la solidarité de votre employeur ?

6. Avez-vous déjà bénéficié d'un système de réduction du temps de travail ?

- Si oui, pour quelle durée ?
- Si non, quelles en sont les raisons ?

Vie familiale

- Dynamique familiale

7. Comment avez-vous réagi à l'annonce du handicap ?

- Comment votre époux/se a-t-il/elle réagi à l'annonce du handicap

8. Comment les frères/sœurs de votre enfant ont-ils réagi à l'annonce de ce handicap ?

- Comment se comportent-ils avec leur frère/sœur ?

9. Est-ce que l'accompagnement quotidien de votre enfant a changé vos relations avec les autres membres de la famille ?

- Notamment avec votre conjoint ?
- Avec votre famille au sens large ?

Vie sociale

- Loisirs

10. Avez-vous des loisirs ou vous accordez vous du temps pour vous ?

- Avez-vous dû mettre en place une organisation particulière pour réaliser vos loisirs ?
 - o Si oui, comment est-elle ?
- Comment avez-vous vécu l'arrêt de ces derniers ?

- Réseau social

11. Est-ce que l'accompagnement de votre enfant a modifié vos relations avec vos amis ?

- Si oui, comment ont-elles été modifiées ?

12. Pouvez-vous demander de l'aide à vos amis ou votre famille ? (exemple : garder votre enfant pendant que vous faites des courses,...)

- Comment vous sentez-vous face à cette demande d'aide ?

- Comment percevez-vous les réactions de vos amis/famille face à cette demande d'aide ?

Impact économique

13. Au niveau financier, comme cela se passe-t-il ?

- Bénéficiez-vous de système d'aides ? (exemple : taxes majorées, aide individuelle à l'intégration, ...)
 - i. Si oui, lesquels ?
 - ii. Ces aides sont-elles suffisantes pour vous en sortir ?
- Si non, quelles en sont les raisons selon vous ?
 - i. À cause de votre arrêt de travail ?
 - ii. À cause du prix des soins médicaux ?

14. Comment la mutuelle intervient-elle dans le remboursement des soins médicaux nécessaires à l'amélioration de la qualité de vie de votre enfant ?

15. Comment avez-vous adapté le domicile familial ?

Organisation familiale

- Organisation quotidienne

16. Combien de temps estimez-vous passer par jour/semaine à vous occuper de votre enfant ?

- Pouvez-vous estimer le temps que vous passez par jour/semaine à vous occuper des soins de nursing (toilette, alimentation, élimination, sommeil) de votre enfant ?
- Pouvez-vous estimer le temps que vous passez par jour/semaine à jouer/faire des loisirs avec votre enfant ?

17. Comment vous êtes-vous adaptés à cette organisation particulière ?

- Y a-t-il des tâches ou des journées plus compliquées ?
 - Si oui, quelles en sont les raisons ?
- Y-a-t-il des tâches que vous souhaitez déléguer ?

18. Quels seraient vos souhaits afin de davantage vous aider dans l'accompagnement de votre enfant ?

- De quoi avez-vous davantage besoin ?

19. Comment vos enfants vous aident-ils dans l'accompagnement de votre enfant ?

- Quelles sont les activités qu'ils réalisent ?

- Mobilité

20. Comment votre enfant rentre-t-il de l'institution/école ?

- Quels sont les moyens de transports utilisés ?
- Sont-ils disponibles tout le temps ?

21. Avez-vous adapté votre moyen de locomotion aux besoins de votre enfant ?

22. Avez-vous facilement accès aux services de transports existants (privé, scolaire, public) ?

Aide préexistante pour les aidants proches tant venant de l'institution que des services publics

- Pouvoirs publics

23. Avez-vous connaissance des aides proposées par les pouvoirs publics ?

- Si oui, lesquelles ?
- Quelles sont les aides dont vous disposez actuellement ?
- Comment l'aide individuelle à l'intégration (aide matérielle) permet-elle d'améliorer la qualité de vie de votre enfant au domicile parental ?
 - i. Si oui, en êtes-vous satisfait ?
 - ii. Si non, pour quelles raisons ?

24. L'aide proposée par les pouvoirs publics vous paraît-elle suffisante pour améliorer votre qualité de vie ?

- Quelles sont les choses qui devraient être améliorées pour bénéficier de l'aide adéquate, d'après vous ?
- Comment percevez-vous les contraintes administratives liées à la demande d'aide auprès des services publics ?

- Professionnels de santé

25. Comment vous êtes-vous adaptés au polyhandicap de votre enfant ?

- Avez-vous pu bénéficier d'une formation ou de l'information nécessaire ?

26. Avez-vous des professionnels de santé qui vous aident dans votre quotidien ?

- Si oui, comment se passent les relations avec ces derniers ?

- Comment ces derniers vous facilitent-ils le quotidien ?
- Pouvez-vous bénéficier de conseils de leur part ?
- Si non, pourquoi ?

- Institution

27. Comment restez-vous en contact avec l'institution/école dans laquelle se trouve votre enfant ?

- Comment communiquez-vous avec l'institution (carnet de route, téléphone, rendez-vous,...) ?

28. Comment l'institution/école vous conseille-t-elle lors du retour au domicile de votre enfant ?

29. Comment l'institution/école facilite-t-elle le retour au domicile des enfants ?

- Qu'est-ce que l'institution devrait faire d'après vous pour aider davantage les parents ?

- Autres services existants

30. Avez-vous déjà eu l'occasion d'utiliser les services de répit ?

- Si oui, qu'en avez-vous pensé ?
- Si oui, que vous ont-ils apporté ?
- Si non, quelles en sont les raisons ?

31. Avez-vous déjà eu l'occasion d'utiliser les services de garde à domicile ou à l'hôpital ?

- Si oui, qu'en avez-vous pensé ?
- Si oui, que vous ont-ils apporté ?
- Si non, quelles en sont les raisons ?

32. Faites-vous partie d'une association ?

- Si oui, laquelle ?
- Si oui, que vous apporte-t-elle ?
- Si non, quelles en sont les raisons ?

Satisfaction liée à l'accompagnement

33. Comment qualifieriez-vous votre relation avec votre enfant ?

Conclusion

34. Si vous aviez un message à faire passer aux pouvoirs publics pour vous aider davantage dans votre quotidien que, serait-il ?

Nous arrivons au terme de notre entretien, je vous remercie de votre temps, ce fut très enrichissant !

Annexe 4 : Caractéristiques des participants

Nom de(s) l'aidant(s) et prénom du proche poly- handicapé	Profession de(s) l'aidant(s)	Situation fa- miliale	Âge de l'enfant polyhan- dicapé	Cause du polyhandicap et âge de la découverte	Nombre d'en- fant au sein de la famille et leur âge	Fréquentation d'un établisse- ment (ou pas) type centre de jour, centre d'héberge- ment ou établisse- ment scolaire	Lieu de rési- dence
1 : Madame Audette, ma- man d'Antoine	Employée à temps plein	Famille mono- parentale ma- tricentrique	14 ans	Syndrome de Miller- Dicker Polyhandicap découvert à 3 mois	3 autres enfants 24 ans et des jumeaux de 18 ans	Centre de jour	Région Wal- lonne
2 : Madame Badou, maman de Gaëtan	Sans emploi	Famille intacte	12 ans	Adrénoleucodystrophie Polyhandicap découvert à 5 ans	1 autre enfant 14 ans	Domicile familial	Région Wal- lonne
3 : Madame Monnier, ma- man d'Hugo	Directrice d'une association à mi-temps	Famille mono- parentale ma- tricentrique	21 ans	Hémorragie cérébrale mas- sive inexpliquée	1 autre enfant 24 ans	Centre de jour et occasionnellement centre d'héberge- ment	Région de Bruxelles- Capitale

				Polyhandicap découvert à la naissance			
4 : Monsieur Simon, papa de Gérard	Employé communal à 4/5 ^{ième}	Famille intacte	11 ans	Polyhandicap inexpliqué, absence de tonus depuis la naissance	1 autre enfant 5 ans	Centre de jour	Région de Bruxelles-Capitale
5 : Madame Leroux et Monsieur Duponchelle, parents de Sarah	Madame : Employée communale à 4/5 ^{ième} Monsieur : Agent de sécurité à temps plein	Famille intacte	5 ans	Cause du polyhandicap non énoncée par les aidants Polyhandicap découvert à 3 mois	1 autre enfant 3 ans	Centre de jour	Région Wallonne
6 : Madame Perrot, maman de Clara	Employée communale à 4/5 ^{ième}	Famille monoparentale matricentrique	17 ans	Cause du polyhandicap non énoncée par l'aidante Polyhandicap découvert à 5 mois	3 autres enfants dont des jumeaux Leur âge n'a pas été dit, ils sont plus	Centre de jour	Région de Bruxelles-Capitale

					grands que Clara		
7 : Madame Planchon et Monsieur Mo- rel, parents de Sacha	Madame : Institutrice primaire à 4/5 ^{ième} et en re- prise d'études Monsieur : Po- lice judiciaire à temps plein	Famille intacte	5 ans	Délétion du chromosome 18 Polyhandicap découvert à 2 mois	2 autres enfants 8 ans et 2 ans	Etablissement sco- laire	Région Wal- lonne
8 : Madame Lefebvre, ma- man de Marc	Collaboratrice dans une grande surface à 4/5 ^{ième}	Famille intacte	18 ans	Lésion au cerveau Polyhandicap découvert à 5 mois	1 autre enfant 16 ans	Etablissement sco- laire	Région Wal- lonne
9 : Monsieur Langlais, frère de Paul	Etudiant en Master 2	Famille sépa- rée	21 ans	Cause du polyhandicap et âge de la découverte non énoncés par l'aidant	1 autre frère 4 ans	Centre de jour	Région de Bruxelles- Capitale
10 : Madame Pierquin, ma- man de Louise	Employée aux institutions eu- ropéennes à mi- temps	Famille intacte	20 ans	Polyhandicap inexpliqué depuis la naissance	3 autres enfants	Centre d'héberge- ment	Région de Bruxelles- Capitale

					14 ans et des jumeaux de 9 ans		
11 : Madame Blanchet, maman de Samantha	Employée à temps plein	Famille intacte malgré une séparation durant une période	5 ans	Lissencéphalie de type 1 Polyhandicap découvert à 3 mois	Mari a 2 autres enfants d'un premier mariage	Centre de jour	Région Wallonne
12 : Madame Laporte, maman d'Emma	Employé à 4/5 ^{ième}	Famille intacte	17 ans	Leucodystrophie Polyhandicap découvert à 3 ans	1 autre enfant 10 ans	Centre de jour	Région Wallonne
13 : Madame Tessier, maman de Pierre	Sans emploi	Famille intacte	6 ans	Maladie génétique Polyhandicap découvert à 16 mois	2 autres enfants 16 ans et 11 ans	Domicile familial	Région Wallonne

