

---

# 7

## Familles

Le nombre de travaux consacrés aux questions relatives à la « famille concernée par le handicap » a augmenté et s'est diversifié ces 10 dernières années. Tout le monde s'accorde pour dire que ce que vit le sujet atteint d'un handicap est extrêmement dépendant de ce que vivent ses proches, ceci étant particulièrement vrai pour le sujet dépendant pour tout ou une partie des actes de la vie quotidienne.

Quand les premiers travaux de Tomkiewicz et Zucman (Tomkiewicz, 1972 et 1987 ; Zucman, 1982 et 1985) se sont intéressés en France aux personnes polyhandicapées, cette population vivait cachée dans sa famille, dans des internats en hôpital psychiatrique ou en hôpital général. Cependant, aujourd'hui, les attentes des familles ont évolué : elles souhaitent de plus en plus un accueil en externat durant l'enfance des jeunes atteints de polyhandicap ou de handicap rare, et une aide (soins à domicile, internats séquentiels...) pour ceux restant à domicile (Zucman, 2007).

Dans ce chapitre il est montré que la complexité de la situation n'est pas seulement liée à l'enfant lui-même, mais résulte de l'enchevêtrement des diverses difficultés qui fabriquent des situations complexes. Cette complexité a trois conséquences majeures pour la famille :

- la rareté de la situation fait que peu de professionnels la connaissent et par conséquent n'ont pas l'expertise pour répondre aux besoins de ces personnes et de leurs proches ;
- l'éloignement des lieux de soins et des ressources en matière d'information par exemple ;
- un coût économique engendré par cet éloignement pour des consultations auprès de spécialistes.

Cela souligne la nécessité que les soins, l'aide et l'éducation prennent en compte les familles.

Par ailleurs, comme le montre la mobilisation des associations de parents pour créer des liens avec les chercheurs, mouvement impulsé entre autres par l'Association française contre les myopathies (AFM), les familles réclament de plus en plus la conduite de travaux scientifiques, afin que leurs enfants bénéficient des avancées de la science en matière de soins médicaux, d'aides techniques, et de méthodes d'éducation.

Les progrès en matière de soins, d'accompagnement des personnes ayant des handicaps multiples, complexes et/ou rares ont permis d'augmenter leur espérance de vie. Ce qui pose de nouvelles questions sur le soutien aux familles à proposer, y compris quand les parents et leur enfant handicapé vieillissent ainsi que sur la nature des hébergements et des accompagnements au quotidien à créer pour adolescents et adultes.

Ce chapitre commence par la présentation des travaux consultés en soulignant les thèmes traités par les chercheurs et les méthodologies utilisées. Ensuite, partant de l'idée qu'une famille comprenant un sujet handicapé est d'abord une famille, un rapide rappel concernant les théories permettant de penser la famille, son évolution et la manière dont elle peut vivre après un traumatisme est proposé. Ceci posé, nous analysons ce que dit la littérature concernant chacune des personnes de la famille, les frères et sœurs, les parents et le sujet handicapé et nous terminons en évoquant les aides proposées dans ces situations.

L'analyse proposée ne concerne pas uniquement les familles confrontées au handicap rare et au polyhandicap. Ces deux situations ont des points communs concernant le focus mis sur la famille : les nombreuses difficultés et leur complexité qui peuvent parfois s'aggraver avec l'âge et une faible disponibilité des ressources et des aides adaptées compte tenu de la rareté de l'atteinte et du fait qu'elle est peu ou mal connue des professionnels.

## **Les associations**

Il est important d'évoquer le rôle et la place des associations dans le cadre des dispositifs concernant les personnes avec un handicap rare. En France, le rôle des associations de parents et d'amis de personnes handicapées est majeur sur le plan économique (elles gèrent les établissements) et plus récemment sur le plan de la recherche et de l'innovation en matière de dispositifs éducatifs, de soins et d'aides techniques. Ceci plus particulièrement encore dans le champ des handicaps rares : face au manque d'intérêt des acteurs médicaux, économiques et politiques, ce sont les parents qui ont contraint les professionnels et les chercheurs à se pencher sur cette question. Ils ont ensuite occupé une place d'interlocuteurs privilégiés avec les chercheurs.

Dans le domaine du polyhandicap, le Cesap (Comité d'étude et de soins aux polyhandicapés) et l'association Les Tout-Petits ont été créés en 1965. À la même époque, des associations intégrèrent le multihandicap et le polyhandicap dans leurs préoccupations et leurs actions comme l'association Les Amis de Karen (1968), l'Association des Paralysés de France qui crée en 1979 l'association « Handas ». Des fédérations comme l'Unapei (Fédération d'associations françaises de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles), l'Apajh (Association pour adultes

et jeunes handicapés), la FFAIMC (Fédération française des associations des infirmes moteurs cérébraux) intégrèrent également progressivement le polyhandicap dans leurs champs d'interventions.

Ces associations se rapprochèrent pour former le GPF (Groupe Polyhandicap France) en 2001. Le Clapeaha (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés), créé en 1968, rassemble exclusivement des personnes morales autour du multihandicap, préoccupation plus large que le polyhandicap.

Ce mouvement des associations contribua à défendre les points suivants sur la scène politique :

- la nécessité d'une approche médicale spécifique à ces pathologies, notamment en termes de prévention du sur-handicap, d'amélioration de la qualité de vie et d'accès aux aides techniques ;
- la nécessité d'une approche éducative incluant la famille, centrée sur le bien-être, les relations interpersonnelles, l'autonomisation dans les gestes de la vie quotidienne, les stimulations cognitives et plus généralement de tous les sens ;
- la nécessité d'une approche éthique dans le cadre du diagnostic anténatal et dans celui des mesures de réanimation en cas de pathologies graves à la naissance ;
- la nécessité de réfléchir aux meilleures conditions possibles d'une intégration en milieu scolaire ordinaire, et d'un accès aux loisirs.

Si certaines de ces associations sont gestionnaires d'établissements, elles ont aussi mené des combats politiques et ont été des forces de propositions importantes pour défendre :

- la nécessité de développer des travaux scientifiques et celle de consulter les associations à ce sujet ;
- le droit à la formation pour les familles ou plutôt à leur co-formation (Neurodis<sup>112</sup>, 1997 ; AP3<sup>113</sup> ; programme européen Euforpoly 2000-2006<sup>114</sup>) ;
- le développement d'Internet à la fois comme facteur de diffusion des savoirs, comme liens entre les familles et entre les familles et les chercheurs, ou encore comme manière de faire entrer en contact des familles dispersées du fait de la rareté de la pathologie.

112. L'objectif de la Fondation Neurodis est d'attirer dans son périmètre et sur ses thèmes de recherches prioritaires des chercheurs de haut niveau, français ou étrangers. Trois types d'actions répondent à cet objectif.

113. AP3 est une association réunissant des parents et des professionnels ainsi que des amis de personnes polyhandicapées.

114. Euforpoly est un projet de formation et d'échange d'informations pour les professionnels et les parents au niveau européen créé dans le cadre du programme européen pour l'intégration de personnes handicapées Leonardo da Vinci (1994).

Ces associations ont également créé des liens au niveau international. Par ailleurs, elles prennent publiquement position sur le plan politique pour soutenir ou critiquer telles ou telles pratiques ou théories (Euforpoly II).

Plus généralement, elles se donnent pour mission de rompre la solitude des familles, de créer du lien social et de proposer des dispositifs adaptés à leurs besoins, directement (AFM) ou via le soutien actif à la création de structures.

Une des problématiques de ces associations reste la question de la continuité de leurs initiatives et actions associatives, c'est-à-dire la relève des parents bâtisseurs et agitateurs d'idées. Dans ce cadre, la place des frères et sœurs est souvent évoquée.

## Littérature sur la famille et handicaps rares

La littérature scientifique évoque très peu le cas spécifique du handicap rare. Davantage d'articles traitent du polyhandicap, du multihandicap ou du surhandicap (Salbreux et coll., 1979, 1987, 1989 et 1996 ; Zucman, 1982 ; Rumeau-Rouquette et coll., 1998 ; Saulus et coll., 2006, 2007 et 2008) avec trois axes distincts :

- la difficulté du diagnostic et du pronostic en raison de l'association de plusieurs troubles et de la sévérité ou de la rareté de cette association ;
- la lourdeur et la complexité de la prise en charge (multiples consultations, difficultés à trouver des praticiens libéraux...) ;
- la difficulté pour ces personnes de s'exprimer, ce qui impose le recours aux proches pour connaître ce qu'elles souhaitent, attendent et quels sont leurs besoins.

Des articles traitant de la « rareté » soulignent l'isolement des familles, les erreurs de diagnostics, voire l'errance diagnostique et la méconnaissance par les praticiens de syndromes rares. Sur ce dernier point, Internet joue un rôle tout à fait important, y compris pour les familles. Si, concernant les praticiens, il en est souvent fait état dans la littérature, en revanche aucun travail scientifique et systématisé n'a été réalisé sur la manière dont les familles se saisissent de cet outil, sur leurs besoins les concernant.

Notons que, dans la presse spécialisée à destination du grand public (par exemple les revues « Décllic », « Réadaptation », « Épanouir »...), il est souvent dit que, faute de diagnostic, une origine psychique est parfois évoquée, à tort.

Dans les articles scientifiques abordant la problématique de la famille, peu renseignent sur le diagnostic ou la description précise des déficits. Ainsi, il est très peu souvent fait mention du diagnostic même si celui-ci peut toucher plusieurs membres de la famille en raison de son caractère génétique, par exemple.

Les publications consultées traitent majoritairement des conséquences des déficiences ou autres troubles de la personne handicapée sur la famille ou plus souvent sur les parents (loisirs, niveau économique...).

Le corpus de travaux analysés a été publié sous différents supports : des revues de la littérature, des chapitres de livres, des articles parus dans des revues scientifiques rapportant le résultat d'une étude systématisée avec un focus sur une variable mesurée isolément, des témoignages, des articles parus dans la presse spécialisée (revues « Déclat », « Épanouir », « Réadaptation »...).

### **Méthodologies des études**

Des articles scientifiques ne visent pas seulement à décrire, quantifier, donner une photographie des conséquences des différents troubles sur la vie de la famille (stress, perte économique, fatigue...), ils cherchent aussi à évaluer et à étudier des dispositifs éducatifs et/ou de soutiens divers, le plus souvent à destination de la mère.

Si dans la majorité d'entre eux, les théories utilisées ne sont pas explicitées, toutefois, il est évident que dans les travaux réalisés par des praticiens non médecins, bien que le modèle médical du soin reste prégnant, le modèle dominant est « bio-psycho-socio-économique »<sup>115</sup> (Raina et coll., 2005).

Les articles dans la presse spécialisée et certains rapports de recherches visent souvent à donner des hypothèses explicatives aux difficultés rencontrées par la famille pour faire évoluer les pratiques.

La majorité des travaux évoque la mère, parfois le père, rarement les frères et sœurs et jamais l'enfant handicapé comme « fils », « fille », « frère », « sœur », sauf les travaux de cliniciens réalisés à partir d'études de cas (Scelles, 2010 ; Vaginay, 2000 ; Ciccone et coll., 2007 ; Aubert et coll., 2008).

Les travaux consultés adoptent des méthodes de recueil d'informations qualitatives ou quantitatives, parfois ils combinent les deux (Raina et coll., 2005).

### **Méthode quantitative**

Les études quantitatives s'appuient sur des cohortes importantes incluant tous les handicaps dont certains relèvent du polyhandicap (parfois plus de 500 sujets), utilisent des outils standardisés et validés (généralement échelle ou grille, échelles de qualité de vie, de dépression, de stress...). Les travaux qui utilisent des échelles standardisées ont souvent une dimension internationale

115. Modèle conceptuel qui suppose que les facteurs psychologiques et sociaux, voire économiques, doivent également être inclus avec le biologique dans la compréhension de la maladie ou trouble d'une personne.

(Petry et Maes, 2007 ; Maes et coll., 2007 ; Arnaud et coll., 2008 ; White-Koning et coll., 2008 et 2005 ; Petry et coll., 2009a et b). Notons que bon nombre de ces études conclut au fait que les échelles et les grilles sont mal adaptées, voire non adaptées pour les sujets atteints de handicap très sévère impliquant une déficience intellectuelle sévère et une dépendance importante à l'autre.

Leurs objectifs sont de :

- repérer des variables pouvant expliquer qu'une famille (en fait les parents) va mieux que d'autres ou de décrire les corrélations entre certaines variables et ce que vit la famille (qualité de vie et travail des mères par exemple) (Einam et coll., 2002 ; Maes et coll., 2003 ; Raina et coll., 2005) ;
- évaluer le stress parental (le stress des enfants n'est jamais analysé) (Douma et coll., 2006 ; Hintermair, 2000) ;
- évaluer un programme d'aide avec pré- et post-test sur des variables différentes (stress, adaptation à l'enfant...) (De Greeter Ki et coll., 2002 ; Douma et coll., 2006 ; Garcia et coll., 2007) ;
- plus rarement, analyser le déroulement des moments de transition : annonce, adolescence, passage à l'âge adulte (Alborz, 2003) ;
- analyser la qualité de vie (pour le polyhandicap via les regards croisés des « proxis », (Petry et coll., 2007 et 2009 ; Arnaut et coll., 2008 ; Petry et coll., 2009a et b).

Les variables âges des enfants et les symptômes sont peu souvent présentés comme des variables à analyser. De même, les catégories sociales et la culture sont des variables exceptionnellement prises en compte. Le plus souvent, ce sont les mères qui sont interrogées et/ou les professionnels (sans que leur profession soit spécifiée).

Le recrutement des familles étudiées se fait via la structure de prise en charge ou via le réseau associatif (De Geeter et coll., 2002 ; Raina et coll., 2004).

### ***Méthode qualitative***

Les articles scientifiques qualitatifs s'appuient souvent sur une pratique clinique analysée a posteriori (Sausse, 1996 ; Vaginay, 2000 ; Saulus, 2009).

Les ouvrages, rapports de recherche, articles de la presse spécialisée ou grand public, évoquent souvent des analyses de cas à l'appui de leurs préconisations, critiques, constatations. Ces cas visant à faire connaître, à partir d'un cas particulier, des exemples de « bonnes » ou de « mauvaises » pratiques, de « bonnes » et « mauvaises » évolutions.

Les méthodologies utilisées sont :

- 204
- l'analyse de textes règlementaires (Collignon, 2004) ;

- l'interview ou l'entretien (Giami et coll., 1988 ; Taanila et coll., 2002 ; Alborz, 2003 ; Douma et coll., 2006 ; Nolan et coll., 2006 ; Hewitt-Taylor, 2008 et 2009 ; Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011) ;
- le témoignage à valeur illustrative (Gardou, 1996a et b ; 1997 a et b) ;
- l'analyse de cas de thérapie (André, 1986 ; Saulus, 2010) ;
- le polyhandicap comme « modèle » de traumatisme extrême (Ciconne, 2007 ; Saulus, 2007) ;
- les observations (Ciconne, 1998 ; Barreyre et coll., 2011).

Notons qu'à l'exception de quelques travaux comme ceux de Zribi (2000) ou de Mercier (2006), la majorité des travaux scientifiques utilise une méthode qualitative, évoque les enfants, plus rarement les adolescents (Vaginay, 2001) et jamais les personnes âgées et encore moins les adultes.

## Représentations du handicap

Dans les études ciblant les familles confrontées à des situations de handicaps multiples ou de polyhandicaps, les troubles les plus souvent cités lorsqu'on demande aux parents de décrire les troubles de leur enfant sont les suivants : épilepsie non stabilisée ; troubles du comportement ; troubles du sommeil et de l'alimentation ; maladies récurrentes impliquant des hospitalisations, et parfois des risques vitaux ; douleur ; dépendance extrême pour tous les actes de la vie quotidienne ; extrême fragilité somatique ; déficiences intellectuelles sévères.

Lorsque le diagnostic est impossible à déterminer, les familles expriment dans les témoignages leur colère, leur douloureux sentiment d'impuissance et l'existence d'une grande solitude. Cette absence de diagnostic ouvre sur tous les possibles et ne permet pas de penser, de se représenter l'atteinte de l'enfant. Pour pallier ce manque de diagnostic, parents, frères et sœurs voire les voisins utilisent de plus en plus Internet pour recueillir de l'information mais également pour nouer des liens avec d'autres familles, recevoir et donner des conseils. Mais ceci apparaît dans les témoignages, aucune étude systématisée n'a été publiée sur ce thème (Faugère et coll., 1970 ; Barat et coll., 1996 ; Gardou, 1997a et b ; Chevillard-Lutz, 2007 ; Fournier, 2008 ; Juzeau, 2010 ; Julliand, 2011).

Le polyhandicap suscite et réveille des représentations particulières qui ont un impact sur tous les membres de la famille. Rappelons que le lien entre les représentations et la manière dont les relations entre les personnes se tissent sont complexes (Jodelet, 1990 ; Abric, 1994 ; Giami et coll., 1988). Par ailleurs, pour comprendre les formes et les effets de ces représentations, il est nécessaire de les inscrire dans une dimension historique et culturelle (Stiker, 1995).

Il arrive que la pathologie affecte l'apparence corporelle du sujet, sa manière de regarder, de se mouvoir, de se comporter quand il mange, quand il est ému. Le

sujet au corps difforme, au regard qui peine à se fixer, à la parole articulée inexistant ou perturbée, suscite davantage le rejet que l'empathie. S'il peut fasciner, c'est plutôt dans l'horreur que dans l'admiration. Par ailleurs, la dépendance à l'autre est une figure de l'humain, passé le stade du bébé et du très jeune enfant, extrêmement dévalorisée dans notre société actuelle (Sticker, 1982 ; Sausse, 1996). Ainsi, la personne handicapée a souvent des manières de se présenter au monde qui ne sont pas valorisées. Un enfant qui ne parvient pas à fermer sa bouche et qui bave, est rarement regardé comme étant « beau » ou « intelligent ». Les effets des stigmates ne sont pas les mêmes pour l'enfant, l'adolescent ou l'adulte, ainsi une dysmorphie peut-elle être mieux tolérée chez le bébé que chez l'adolescent.

Le polyhandicap est souvent associé à des images d'incurabilité, d'étrangeté, de fixité, de manque de réactivité, comme en témoignent les métaphores de végétaux, souvent trouvées à leur sujet (Saulus, 2008).

C'est en puisant dans les représentations sociales, culturelles que chacun se place comme enfant, comme parent, comme professionnel, et construit un sens à la pathologie. Dans ce processus de création de sens, le handicap, par sa sévérité et/ou sa rareté, rend plus difficile le processus de mise en pensée de la pathologie. Ceci est particulièrement clair dans les témoignages des parents qui disent leur soulagement quand le diagnostic parvient à circonscrire l'étrangeté de l'état de leur enfant (Faugère et coll., 1970 ; Barat et coll., 1996 ; Gardou, 1997a et b ; Chevillard-Lutz, 2007 ; Fournier, 2008 ; Juzeau, 2010 ; Julliand, 2011).

Il serait caricatural de penser que la rareté impliquerait une plus grande étrangeté dans les représentations car ces dernières se construisent et évoluent de manière complexe dans le cadre d'interaction avec la personne. En revanche, se représenter l'autre, ce qu'il est, ce qu'il vit est en étroite relation avec nos possibilités de nous identifier à lui, de nous sentir en empathie avec lui, d'avoir ou non la conviction intime qu'il s'agit bien d'un humain fait de la même « pâte » que nous (Scelles, 2007 ; Saulus, 2009). Cette question a des résonances particulières dans les liens familiaux car si par exemple, la boulangère voit l'enfant comme « un monstre », l'impact n'est pas le même si les parents ou les frères et sœurs sont dans cette incertitude sur le caractère humain de leur proche. À ce titre, le fait que le handicap nuise à la communication verbale et non verbale a un impact sur la représentation que chacun des membres de la famille se fait de la pathologie et de celui qui en est atteint (Sausse, 1996).

## **Le groupe familial**

Avant d'évoquer la famille comprenant un sujet handicapé, il est indispensable de contextualiser le vécu de ces familles en le replaçant dans le décours des générations, de la culture et de l'histoire.



## Transmission entre générations

La rareté et l'importance de la pathologie interrogent l'inscription de l'enfant dans la chaîne des générations. Que cette transmission soit réelle (génétique), imaginaire ou fantasmatique, dans tous les cas, elle implique de manière plus ou moins importante les ascendants, les descendants, et ce, parfois sur plusieurs générations. Cette transmission réelle, imaginaire, fantasmatique a des conséquences à court, moyen et long terme sur la vie des familles (De Mijolla, 1976 ; Tisseron, 1985 ; Garguilo, 2009). Boszormenyi-Nagy et Spark (1973), parlent de « livre de compte » intergénérationnel, qui conduit à ce que les dettes (traumatismes, secrets...) comme les acquis se transmettent et évoluent d'une génération à une autre. Lorsque ce qui est ainsi transmis ne peut être intégré psychiquement, cela constitue une sorte d'héritage négatif aux effets potentiellement pathologiques pour le sujet et le groupe familial (Stern 1977 ; Ciccone, 2011).

## Famille, culture et mythe

Quelques travaux analysent la dimension culturelle de ce que vivent les familles confrontées au handicap (Zucman, 1982 ; Mercier et coll., 1996 ; Poizat, 2011).

Les « mythes »<sup>116</sup> qui fondent et aident la famille à penser l'irruption de la maladie ou du handicap dans leur vie, ont également été étudiés par des cliniciens et anthropologues. « Le mythe familial » serait pour eux, le ciment qui donne son identité au groupe et lui permet de se différencier du monde extérieur, en créant une différence structurante. Ces mythes qui concernent tous les niveaux de réalité (Neuburger, 1995), remplissent une fonction défensive face à une réalité mouvante. L'important est d'évaluer leur plasticité au changement et de les considérer dans leurs dimensions intergénérationnelles (transmission des mythes des parents aux enfants) et intragénérationnelles (création de mythes par le groupe parents ou le groupe enfants) (Selvini-Palazzoli et coll., 1980).

Gaillard (1999) écrit que, face au traumatisme que représente la naissance d'un enfant handicapé, chaque famille se construit des « bouées de survie » et élabore des mythes qui mettent de la familiarité dans l'étrangeté de ce vécu.

## Conception de l'aide à apporter aux familles

La manière de concevoir et de mettre en œuvre l'aide aux familles a beaucoup évolué. Les familles confrontées au handicap rare ou au polyhandicap ont aussi bénéficié de cette évolution.

---

116. La notion de « mythe familial » concerne les croyances partagées par les membres d'une même famille, à propos d'eux-mêmes ou des relations qui les unissent.

L'évolution des recherches et des pratiques a permis de passer de la conception de la famille qui rend malade l'un de ses membres (Cooper, 1972), à l'idée que c'est le groupe, dans son ensemble, qui est malade (Ruffiot, 1984). Aujourd'hui, la famille est davantage considérée, à la fois comme ayant un problème et la solution à ce problème (Ausloos, 1995 ; Minuchin et coll., 1975 ; Minuchin, 1983). L'accent est alors mis sur les compétences, sur le « savoir », le « savoir-être », le « savoir-faire » des parents et également sur l'analyse de leurs ressources personnelles et celles de leur environnement. La manière de penser le soutien est désormais formulée en termes de formation et de mise en compétence de la famille pour la rendre résiliente et favoriser son adaptation, mais aussi soutenir le développement de ses capacités à pallier aux manques, aux indisponibilités des professionnels, comme en témoignent les travaux sur les aidants familiaux (Blanc, 2011).

Le professionnel ne peut plus aujourd'hui être considéré comme un agent extérieur au groupe famille, imposant son savoir et sa vision des choses, mais comme faisant partie du système de soins en collaboration avec la famille (Minuchin, 1974 ; Fustier, 1999 ; Gaillard, 1999).

Dans la lignée de ces travaux, la nécessité de laisser le temps et l'occasion aux parents de découvrir, de construire leurs compétences est soulignée, d'où l'importance pour le professionnel d'être « juste bon ce qu'il faut » (Titran, 1983 et 2004 ; Biet-Charrenton, 2005).

Plus récemment encore, l'accent a été mis sur la nécessaire prise en compte de la diversité des micro-environnements autour du système familial et la manière dont ils interagissent entre eux (école, travail, lieux de loisirs...) (Caplan, 1974 ; Cohen et Lazarus, 1983 ; Kasak et Wolcox, 1984 ; Fortin et coll., 1987 ; Speck, 1987 ; Barrois, 1988 ; Cyrulnik, 1989 ; Minuchin et coll., 2000).

Dans ce contexte, il est indispensable d'analyser les liens complexes entre micro-systèmes, macro-systèmes et meso-systèmes (Bronfenbrenner, 1979). Ainsi, ce qui se passe au sein de la famille ne peut se comprendre sans saisir la manière dont l'école, la PMI, les commerçants du quartier accueillent l'enfant et ses proches.

### **Spécificités dans le cas de handicap rare et de polyhandicap**

Des auteurs se sont attachés à étudier les spécificités de la vie de famille avec les personnes polyhandicapées (Tomkiewicz, 1972 ; Association Les amis de Karen, 1995 ; Barat et coll., 1996 ; Gayda et coll., 2004 ; Basle et coll., 2005 ; Detraux et coll., 2006 ; Scelles, 2008).

De fait, plus la pathologie est rare et complexe, plus la famille va devoir consulter de multiples spécialistes pas toujours d'accord sur ce qu'il convient

de faire, parfois dans des lieux éloignés du domicile parental. La multiplicité des déficiences entraîne aussi l'augmentation de nombre de soins à dispenser au sujet, ce qui nécessite soit l'accompagnement des parents, soit des visites à domicile. Dans tous les cas, cela impose une disponibilité importante de la famille. Dans ce contexte, la manière dont la famille peut être soutenue par la famille élargie, les amis et les voisins sur le plan financier et matériel pour la garde des frères et sœurs, par exemple, pour pallier aux absences du parent accompagnant est déterminant. La sollicitude de l'employeur qui tolère plus ou moins bien l'absence répétée du parent sera aussi déterminante pour la vie de la famille (Julliand, 2011).

### ***Centration sur la mère***

Si le mot « famille » ou « parent » figure souvent dans les titres des articles, dans le texte, le focus est mis sur la mère. Il est rarement question du couple parental, aucun article consulté ne s'intéresse au couple conjugal si ce n'est dans certains témoignages où les répercussions du handicap sur la vie amoureuse des parents sont évoquées. Le père est évoqué dans les témoignages et exceptionnellement dans les articles.

La centration des travaux sur la mère est culturelle. Pour partie, elle s'explique par le fait que le vécu des enfants est en lien étroit avec celui de leur mère (Lévy, 1992 ; Cramer et Palacio-España, 1993 ; Roy, 1995 ; Mellier, 2002 ; Ebersold, 2005). Les femmes sont plus fréquemment obligées de cesser leur activité professionnelle en raison des multiples consultations, des maladies opportunes fréquentes, des hospitalisations, les pères pouvant être conduits à restreindre leur ambition professionnelle. Mais cela dépend aussi des ressources économiques et relationnelles (familiales, amicales et sociales) dont la famille dispose pour faire face aux multiples consultations, hospitalisations, maladies de leur enfant atteint d'un handicap complexe (Gardou, 1996a et b ; Julliand, 2011).

Par ailleurs, l'évolution de la famille, avec un taux important de familles monoparentales, fait que les mères se trouvent parfois seules pour élever leur enfant (Hartley et coll., 2010).

Il est exceptionnel que les pères soient interrogés, et quand ils sont sollicités, la plupart du temps, ils ne souhaitent pas répondre aux questionnaires ni aux entretiens. Les témoignages écrits le sont majoritairement par des femmes, avec quelques exceptions cependant, comme en témoigne le livre de Fournier (2008). Notons que la revue « *Declic* » ouvre une rubrique régulière concernant les pères. Ils sont évoqués dans les études comme personnes importantes mais souvent dans l'ombre, en soutien à leur femme. Il est rarement fait état de fusion père-fille alors que la pratique clinique en donne de nombreux exemples. Or, les travaux comme ceux d'Aubert et coll. (2008), soulignent tout l'intérêt d'ouvrir la dyade mère-enfant au père.

### ***Fonctions parentales versus fonctions rééducatives et soignantes***

Certains articles évaluent les fonctions éducatives et affectives des parents auprès de leurs enfants (Basle et coll., 2005 ; Janssen et coll., 2010).

Les auteurs soulignent la nécessité d'éviter que les parents deviennent médecins, éducateurs ou rééducateurs. Les témoignages de parents vont dans le même sens, mais signalent avec insistance la difficulté, parfois de faire autrement. Dans la réalité, les parents sont parfois amenés à faire des actes (comme le placement d'une sonde gastrique) que des professionnels éducateurs ne peuvent pas faire... (Junière, 2001 ; Chevillard-Lutz, 2007 ; Fournier, 2008 ; Julliard, 2011).

Les stratégies de *coping*<sup>117</sup> sont aussi analysées avec la volonté de repérer les facteurs favorisant ou entravant leur mise en œuvre (Kirkham et coll., 1986 ; Taanila et coll., 2002). Il est noté l'importance des ressources financières mais aussi humaines et relationnelles des familles (amis, famille élargie), et l'accessibilité des services et leur « adaptabilité » aux attentes parentales. L'option est alors d'analyser et d'étudier, dans la réalité, les stratégies mises en place par la famille (stratégie d'adaptation, de *coping*...) (Julliard, 2011 ; Raina et coll., 2004).

Les travaux sur la qualité de vie des familles, concernent surtout les mères (Maes et coll., 2007 ; Pétry et Maes, 2007 ; Arnaud et coll., 2008 ; White-Konig et coll., 2005 et 2008 ; Pétry et coll., 2009 et 2010). Tous montrent une détérioration de la qualité de vie de la famille et, en particulier, des mères (plus de fatigue, nécessité de quitter un travail salarié pour s'occuper de l'enfant).

### ***Les frères et sœurs***

L'intérêt pour la fratrie a augmenté ces dernières années et concerne tous les types de handicap ou de maladie et pas seulement celui du polyhandicap. La période la plus ciblée est l'enfance et plus récemment l'adolescence. Quand il s'agit d'adulte, la question porte sur la place des frères et sœurs dans les dispositifs de tutelle et de curatelle. Ces travaux évoquent plus souvent les souffrances que les processus de créativité, d'adaptation des enfants ; la question souvent abordée est celle des enfants parentifiés et jamais celle des maltraitances intra-fraternelles. Ces travaux abordent dans leur grande majorité la question des frères et sœurs non handicapés (Claudon et coll., 2005 ; Dayan et coll., 2007 ; Scelles, 2010) et ne traitent pas de l'enfant handicapé comme « frère ou sœur de », qui est souvent pensé uniquement comme « fils de ; fille de ».

La fratrie est souvent considérée comme une population à risque dans l'enfance comme à l'âge adulte. À l'âge adulte des frères et sœurs, sont évoquées les

---

117. *Coping* : ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement éprouvant, afin d'en maîtriser ou diminuer l'impact sur son bien-être physique et psychique.

conséquences du handicap sur : les maternités, la vie de couple, le choix de la profession et la question de prendre la succession des parents devenus vieux, sur le plan matériel (tutelle) mais aussi affectif et relationnel (hébergement provisoire, implication dans les établissements, les associations) (Scelles, 1998).

Le traumatisme subi par les frères et sœurs dans l'enfance a des sources multiples : modification de l'attention et du regard des parents, confrontation à une vulnérabilité et à une fragilité d'un membre de la fratrie, lors de l'annonce du handicap, sentiment d'impuissance et impression de perdre tout d'un coup l'appui et la sollicitude des adultes, difficile gestion de l'ambivalence des sentiments fraternels (jalousie, rivalité, complicité).

Pour vivre avec la réalité du handicap, chaque enfant adopte, à la fois, des stratégies personnelles se différenciant du groupe familial et participe à la stratégie du groupe, dans un rapport plus ou moins aliénant (Scelles et coll., 2008 ; Scelles, 2010).

Les frères et sœurs s'interrogent souvent sur leurs propres implications, ou sur celle de leurs parents, dans la survenue de la maladie chez leur pair. Ils se sentent parfois personnellement impliqués dans la tristesse parentale et dans la pathologie de l'enfant, ce qui génère chez eux un sentiment de culpabilité (Missonnier et coll., 2011). Par ailleurs, la crainte de devenir ou d'être atteint d'un handicap comme le frère ou la sœur peut entraver le déploiement des mouvements structurants de séparation et de différenciation entre enfants.

### ***La communication***

Face aux faibles compétences communicationnelles de certains sujets, les proches sont renvoyés à leur impuissance à le comprendre, à l'aider et peuvent parfois ne plus entendre ses appels, faute de savoir leur donner un sens. Les auteurs soulignent souvent que les difficultés sensorielles, motrices, cognitives de l'enfant polyhandicapé rendent problématiques les phénomènes d'accordage parents/enfants (Stern, 1977 ; Sausse, 1996 ; Missonnier et coll., 2012). Notons qu'aucun travaux systématisé n'existe sur l'accordage entre enfants dans ce cas là, dans la fratrie mais aussi dans les lieux de socialisation. En effet, le focus est plus souvent mis sur la communication adulte/personne handicapée, que sur la communication entre personnes handicapées et leurs pairs. Il est souvent écrit que « les enfants se comprennent entre eux », ce qui, cliniquement, n'est pas forcément vérifié.

Dans ce contexte, il est recommandé pour soutenir les compétences communicationnelles du sujet de s'appuyer sur la manière dont il parvient à se faire comprendre dans la famille (aides techniques à la communication, code de communication). Quand un code de communication ou une modalité communicationnelle est enseignée au sujet, il est recommandé que tous les membres de la famille l'adoptent. Les travaux font souvent état du fait qu'une aide technique

à la communication peut être rapidement délaissée si les proches ne voient pas eux-mêmes l'intérêt du recours à un médiateur symbolique entre eux et la personne handicapée (Zucman et coll., 1985 ; Scelles et Petit Pierre, 2012).

## **Le cycle de vie de la famille**

La vie de la famille ne s'arrête pas à l'annonce de la pathologie, qui est plus souvent évoquée en période anté- ou péri-natale. Comme toutes les familles, celles qui comprennent une personne polyhandicapée ou atteinte d'un handicap rare, doivent s'adapter au vieillissement des parents, à l'évolution de chacun des enfants, et à l'évolution des liens familiaux. Toutes les étapes de la vie de famille ne font pas l'objet de travaux systématisés et d'études fines (Vaginay, 1997 ; Alborz, 2003 ; Juzeau, 2010).

Dans la littérature, il est surtout question de l'enfance et de l'adolescence. L'adolescence est bien repérée comme posant des problèmes particuliers (Scelles et coll., 2004). En revanche, il y a peu de travaux sur les adultes et seulement une étude centrée sur le vieillissement (Zribi, 2000).

La manière dont la cognition des sujets et leurs modalités de communication, leur autonomie, leur corps évoluent, met à mal les repères des marqueurs familiaux du cycle de vie. Ainsi, un jeune de 17 ans, qui n'est pas propre, ne parle pas, est dépendant et semble avoir le niveau de compréhension d'un enfant de 3 ans, n'est pas pour autant un enfant de 3 ans mais peut-il être pensé comme étant un « adolescent » ?

Certaines difficultés existent à tous les stades de la vie de la famille, d'autres augmentent ou s'estompent à chacune des étapes et de l'évolution de l'état de santé du sujet. Les troubles ont des conséquences au quotidien pour l'ensemble de la famille qui peuvent différer selon le stade du cycle de la vie de la famille.

Notons aussi que certaines maladies sont évolutives et obligent ainsi l'ensemble du groupe familial à renégocier les places et rôles de chacun.

## **Lourdeur des soins quotidiens**

Concernant le temps de travail, l'un des parents, souvent la mère, arrête de travailler au moins partiellement. Quand elle travaille, une partie des congés est consacrée aux consultations diverses. Il est aussi fait état des difficultés à investir le travail qui pourtant est reconnu comme permettant de prendre de la distance par rapport à la souffrance générée par le handicap (Einam, 2002).

Le temps consacré aux soins primaires (repas, hygiène) est important et ne diminue pas avec l'âge. Le rythme de vie, des loisirs est régulé par l'état de

santé du sujet handicapé. Il est nécessaire de programmer les sorties et tous les loisirs ne sont plus accessibles en famille.

### **Problèmes de garde d'enfant**

Le problème de la garde des frères et sœurs lors de l'hospitalisation de l'enfant est crucial. Il est parfois nécessaire de choisir qui du père ou de la mère doit s'occuper de l'enfant malade. Cela a un impact majeur sur le reste de la famille surtout quand les enfants sont jeunes, et génère des conflits et/ou de la culpabilité chez les enfants et leurs parents. L'insertion sociale des parents et leur réseau d'aide jouent un rôle crucial dans les effets de cette situation. Cette nécessité de garde ne s'arrête pas à l'enfance et devient plus complexe au fur et à mesure que le sujet grandit (Gardou, 1996a et b ; Cicconne et coll., 2007).

Les problèmes de garde ont par ailleurs deux aspects : un aspect économique car la personne recrutée doit avoir certaines compétences pour faire face aux difficultés qui peuvent surgir compte tenu de l'état de santé de l'enfant ; un aspect pragmatique, car trouver une personne qui accepte d'assumer ce rôle n'est pas facile. Les possibilités pour la famille de trouver un mode de garde pour l'enfant, sont très aléatoires et peuvent être remises en cause en cas de dégradation de l'état de santé du sujet ou d'augmentation de son poids (Sausse, 1996).

### **Lieu d'habitation**

Concernant l'environnement de la famille (écosystème), il est souligné surtout dans les témoignages, l'importance du lieu d'habitation et de son éloignement des lieux de soin, d'éducation, de loisirs et plus particulièrement de l'hôpital. En effet, l'école de quartier, l'école de musique du quartier n'acceptent que rarement d'accueillir le sujet avec un handicap rare, ce qui oblige les parents soit à renoncer à proposer ces activités à leur enfant, soit à organiser ou assurer les transports, ce qui est chronophage (Faugère et coll., 1970 ; Barat et coll., 1996 ; Gardou, 1997a et b ; Chevillard-Lutz, 2007 ; Fournier, 2008 ; Juzeau, 2010 ; Julliard, 2011).

### **Étapes du cycle de vie**

Deux moments de transition peuvent être distingués.

#### ***Naissance, annonce du handicap et enfance***

L'annonce du handicap pose des problèmes éthiques aux professionnels :

- proposer de poursuivre ou non la grossesse en cas de détection prénatale de la pathologie (IMG) (Ducourman et Paoli, 1987 ; Authier-Roux, 1999 ; Henin, 2000) ;

- proposer ou non une réanimation en cas de pathologie grave (De Normandie et coll., 2001 ; Charron et coll., 2004) ;

- que dire et comment le dire en cas de diagnostic et/ou pronostic incertains.

Le moment de l'annonce a fait l'objet de nombreux travaux qui ont abouti aux préconisations suivantes (Clerget, 1991 ; Rousseau, 1991 ; Roy 1996 ; Aubert et coll., 2008) :

- veiller aux conditions matérielles de l'annonce (lieu, temps, présence du couple) ;

- réfléchir au cas par cas à l'intérêt de la présence de l'enfant durant l'annonce ;

- réfléchir au contenu à dire rapidement, à ce qui peut attendre et comment le dire, être concis et écouter plutôt que parler ;

- inscrire l'enfant dans l'histoire de la famille ;

- former le personnel à l'annonce et aux propositions d'aides possibles (Dumaret et Rosset, 1996) ;

- favoriser l'instauration d'un lien entre une triade père/mère/bébé et ne pas se focaliser uniquement sur le couple mère/enfant, ce qui suppose de réfléchir à la place proposée au père, prise par lui et aux entraves que le dispositif et/ou la position subjective du soignant peut mettre à l'implication du père auprès de son enfant (Aubert-Godard et coll., 1998 ; Ciccone, 1997 ; Ciccone et Lhopital, 2001) ;

- différencier les annonces selon qu'elles se font par « surprise lors d'un examen », en cascade (quand les doutes s'accumulent, et que divers examens sont faits...), selon l'âge de l'enfant au moment de l'annonce, le degré de certitude concernant le diagnostic, le pronostic et les possibilités de soins, et le caractère héréditaire de la pathologie (Aubert et coll., 2008) ;

- veiller à ce que le personnel porte un regard bienveillant et humanisant sur le bébé (Levy, 1992).

Quand le bébé est atteint de pathologies sévères multiples, il sera souvent séparé de ses parents, pris en charge par des professionnels « sachants ». Le pronostic vital peut être évoqué et déclencher chez les parents des mouvements très douloureux : attachement à l'enfant ou entrave à l'attachement pour se protéger, par anticipation, d'un deuil.

Certains travaux étudient l'annonce du point de vue du soignant (médecins, para-médicaux) et préconisent des soutiens à l'échange confraternel entre professionnels (Aubert et coll., 2008).

Concernant ce qui conduit des parents à confier leur enfant à l'adoption, a fait l'objet de peu de travaux (Dumaret, 1996). En revanche, des témoignages de parents traitent de cette question et de l'accompagnement que doivent faire les professionnels selon eux (Faugère et coll., 1970 ; Fournier, 2008).

Quelques témoignages traitent de familles ayant souhaité volontairement adopter un enfant handicapé (Hewitt-Taylor, 2009). Un article rapporte le



témoignage de parents aidant d'autres parents qui souhaitent confier leur enfant handicapé à l'adoption (Maspoli et coll., 1996). Il s'agissait de montrer à quel point le soutien entre parents ayant vécu la même expérience pouvait être une ressource précieuse pour les parents quelle que soit la décision. L'idée n'étant pas de préconiser une solution mais de permettre aux parents d'élaborer leur position en lien avec d'autres parents.

Durant l'enfance, les travaux évoquent essentiellement les questions relatives aux soins, aux démarches diagnostiques et aux processus d'intégration scolaire et d'orientation en établissements (voir le chapitre sur l'intégration scolaire) (Kirkham et coll., 1986).

### ***Adolescence et âge adulte***

L'adolescence n'a été traitée que récemment sous l'impulsion de deux phénomènes : l'augmentation de la durée de vie des enfants atteints de multiples handicaps et une meilleure prise en compte de la vie sexuelle et affective de ces personnes avec un focus sur le processus d'adolescence (Vaginay, 1997 et 2001 ; Mercier, 2006). Ces travaux montrent que le processus d'adolescence est parfois masqué par des troubles attribués à tort au handicap. Ils montrent également que le degré de sévérité de la déficience cognitive, les troubles majeurs de la personnalité ont une influence sur le processus d'adolescence sans pour autant l'entraver totalement dans son déroulement. L'accent est aussi mis sur la difficulté des familles et des professionnels à accompagner le sujet handicapé durant cette période.

Les études, sur l'adulte et la personne âgée, montrent la nécessité d'adapter les structures et de former les professionnels. Ils déplorent souvent un taux d'encadrement des établissements moins important, alors que les besoins en soins peuvent augmenter avec l'âge. Ces travaux portent sur les points suivants (Zribi, 2003) :

- l'analyse de leurs besoins, toujours vus par les proches (familles et professionnels) ;
- la conception des lieux de vie (taille de la structure, lieux d'implantation...);
- les questions relatives à la tutelle et à la curatelle (place des parents, des frères et sœurs, de la tutelle d'État).

Sur ce dernier thème, le point de vue de la personne handicapée ne fait pas l'objet d'une attention et de travaux systématisés. La principale raison évoquée est la déficience cognitive rendant la personne incapable de saisir l'enjeu et la nécessité de ces choix. Les proches, professionnels et parents, estiment souvent qu'elle ne doit pas être « tracassée » avec cela (Scelles, 1998). D'une manière assez systématique, les professionnels plaident pour une tutelle d'État, ils défendent l'idée qu'il est préférable que les questions relatives aux affects soient gérées par la famille et la gestion de l'argent de l'adulte par l'État. Les

parents, de leur côté, plaident davantage pour une tutelle familiale (parfois soutenue et étayée par les professionnels). Ils arguent la protection de la personne et le maintien de l'argent dans la famille. Les frères et sœurs sont plus nuancés sur ce point (Scelles, 1998).

Les travaux sur les familles confrontées à une personne handicapée adolescente ou adulte « pauci-relationnel » suite à un accident, montrent que la famille d'origine (parents, fratrie) et la famille qu'il avait créée (conjoint, enfants) ont des difficultés à définir leur positionnement respectif. En effet, la transformation de la personne conduit à faire évoluer les positions de chacun, l'histoire de ses liens étant interprétée à la lueur de la transformation du patient. Le sujet n'étant pas en mesure de s'exprimer ou de faire entendre et comprendre ce qu'il a à dire, il se trouve en grande difficulté ainsi que ses proches (Mimouni, 2010). Notons que les questions relatives à la personne de confiance ont fait l'objet de peu de travaux scientifiques.

## **Famille et dispositifs institutionnels**

La vie de la famille comprenant un enfant atteint d'un handicap rare ou de polyhandicap est étroitement dépendante des services spécialisés ou généraux qui acceptent d'aider le sujet et qui ont les compétences pour le faire.

Les disparités régionales sont très importantes, ce qui peut conduire une famille à déménager pour bénéficier de soins dispensés uniquement dans une région donnée.

La diversité des problèmes existant dans une même famille confrontée au handicap, suscite exceptionnellement la mise en place d'un plan global de soins, mais fait souvent intervenir un patchwork de services, souvent déconnectés les uns des autres, parfois en rivalité budgétaire ou opposés sur les modalités de l'aide à apporter (Fustier, 1999 ; Gaillard, 1999). Cette situation est source de tracas pour les familles et devraient donner lieu à une réflexion sur un dispositif de prise en charge qui permettrait véritablement de prendre en compte la complexité et la diversité des aides à apporter, en particulier, en cas de vie à domicile.

## **Le partenariat parents-professionnels**

La nécessité d'une co-construction de l'intervention par les familles et les professionnels est évoquée dans tous les écrits concernant le partenariat parents/professionnels (Chauvie et coll., 1994 ; Bouchard, 1998 ; Bouchard et coll., 2001 ; De Geeter et coll., 2002 ; Detraux, 2002). En témoignent également les travaux de l'AP3 (Association de parents et de professionnels autour de la personne polyhandicapée). Ces travaux plaident pour que s'instaure un partenariat

entre parents et professionnels associant parfois les personnes handicapées. Ce partenariat peut concerner la formation (organisation de formations associant professionnels et familles à la fois dans la conception et dans la réalisation), la conception d'établissements ou de services ou encore de partenariat dans la recherche (participation à la définition de la recherche, à son évaluation...).

De par leur position respective, soignants et membres de la famille acquièrent, au contact de la personne handicapée, des connaissances différentes car ceux-ci vivent des moments différents de la vie de la personne et dans des conditions différentes. L'histoire qu'ils construisent avec elle, celle qui a précédé l'irruption du handicap dans leur vie, leurs pré-connaissances sur la pathologie et ses conséquences, les amènent à vivre subjectivement le handicap différemment. L'impact singulier et évolutif de la pathologie, sur chacun des membres de la famille, influence la nature et l'évolution des liens qui les unissent. Le reconnaître conduit, d'une part, à favoriser le processus d'individuation de tous les membres de la famille, tout en veillant à ne pas menacer l'unité du groupe, d'autre part, à se préoccuper de ce que vivent les familles dans le long terme, et pas seulement au moment de l'annonce et dans ses suites immédiates. Enfin, il conduit à prendre en compte la manière dont le professionnel vit sa confrontation au handicap et à la souffrance des membres de la famille (Sausse, 1996 ; Gaillard, 1999 ; Detraux, 2002).

Si la présence des professionnels est vécue par les parents comme chaleureuse et réconfortante, juste ce qu'il faut pour ne pas se sentir infantilisés (Fustier, 1999), progressivement, les parents parviennent à se sentir compétents et légitimés dans leur fonction parentale (Lévy, 1992).

À l'image de la « mère suffisamment bonne » (Winnicott, 1992), les professionnels doivent proposer des aides qui seront fonction de ce que la famille est capable d'accepter, ceci en tenant compte des dimensions culturelles, religieuses, philosophiques des actions et pensées à l'œuvre dans cette rencontre, du côté des familles comme de celui des professionnels (Gegout, 2008).

Neuburger (1995) souligne qu'une attitude professionnelle, uniquement à visée réparatrice, n'aide guère les familles, mais souvent les déprime, en les confirmant dans la conviction qu'elles sont incapables et défaillantes. Dans cette dynamique de réflexion, il est conseillé de concevoir des espaces de rencontre entre familles et professionnels pour un échange d'informations et une prise en charge co-pensée et co-créée.

### **Établissements spécialisés**

De plus en plus souvent, les enfants de moins de 5 ans sont suivis en services ambulatoires (service de soins et d'éducation spécialisée à domicile, centre d'aide médico-sociale précoce, centre médico-psycho-pédagogique)

et intégrés plus ou moins à temps partiel en halte-garderie, crèche, école. En effet, les politiques publiques actuelles favorisent l'ouverture de services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), de structure de petites capacités pour un accueil de jour plutôt qu'en internat.

Dans leur conception, les dispositifs d'accueil doivent favoriser le développement des enfants. Or, les témoignages de parents consultés dans les témoignages écrits rapportent souvent que les établissements, les structures de service n'arrivent pas toujours à prendre en considération l'ensemble des dimensions de la problématique du sujet et ces derniers délèguent cette responsabilité aux parents. Ils ont également parfois des difficultés à prendre en compte les spécificités et la complexité du ou des systèmes humains sans lesquels l'enfant risque de ne pouvoir se développer pleinement (Faugère et coll., 1970 ; Barat et coll., 1996 ; Gardou, 1997a et b ; Chevillard-Lutz, 2007 ; Fournier, 2008 ; Juzeau, 2010).

Du fait de la complexité particulière et/ou de la rareté du handicap (par exemple, une déficience sévère, associée à une épilepsie mais une marche autonome, l'autisme associé à une cécité mais avec mobilité réduite), celui-ci peut être considéré comme non prioritaire quel que soit l'endroit car « hors agrément ». Cette situation conduit la famille à devoir confier l'enfant à un établissement qui lui signifie d'emblée qu'il n'est pas forcément adéquat. Dans ce contexte, la créativité de l'équipe et celle de la famille devront être soutenues et mobilisées. Il s'agit dans ce cas, avec l'aide des professionnels spécialisés, la famille et les spécificités du lieu d'accueil d'imaginer des adaptations d'espace, de pédagogie, de fonctionnements inédits uniquement pour cet enfant. Il n'est pas rare que par la suite ces adaptations servent aux autres enfants.

Par ailleurs, spécifiquement pour les enfants, il est indispensable de penser des dispositifs comme des structures relais, des aides à domicile en complément de ceux fournis par un externat ou un internat. S'il est important pour l'enfant d'avoir des lieux de loisirs, de soins, d'éducation hors de la famille, il est indispensable aussi pour sa famille de partager un bien-être avec lui tout au long de la vie.

Les établissements qui accueillent aujourd'hui enfants et adolescents, ne ressemblent plus à ceux décrits par Zucman et Tomkiewicz (Tomkiewicz, 1972) dans les années 1970. À cette époque, les questions posées étaient relatives à la survie des personnes. Aujourd'hui, les questions posées par les parents et professionnels sont de l'ordre de la qualité de vie, de l'évaluation cognitive et de la santé psychique (Petitpierre, 2008 ; Scelles et Petitpierre, 2012).

Cette évolution n'est pas propre aux établissements accueillant les enfants et adolescents ayant un handicap rare. Il est à noter le rôle des parents dans cette évolution : par exemple, la création de places en externat, l'introduction de

techniques particulières expérimentées, et enseignées avec le soutien appuyé des familles (Snoezelen<sup>118</sup>, méthode conductive<sup>119</sup>, stimulation basale<sup>120</sup>...). Ces évolutions se sont nourries des avancées de la science en matière de connaissances médicales, de psychologie, de techniques et de pédagogie (Tomkiewicz, 1991 ; Vaginay, 2000 ; Nolan et coll., 2006 ; Gegout, 2008). Ces avancées ont permis une meilleure compréhension de l'intervention des sens dans le développement de la cognition et l'intrication étroite entre la psyché et le corps. Ils ont également permis de mieux comprendre comment développer au maximum une autonomie psychique quand la dépendance dans la réalité est totale pour tous les actes de la vie quotidienne.

Des travaux traitent des spécificités des instituts pour sujets polyhandicapés (Association Villepinte 1991 ; Association des paralysés de France, 1999 ; Georges-Janet, 2000 ; Collignon 2004). En particulier, il est spécifié le taux d'encadrement, les conditions d'accessibilité et les organisations de l'espace. Les problèmes médicaux doivent aussi être pris en compte dans les organisations de ces établissements. Ce qui a abouti à la rédaction du texte régissant le fonctionnement de ces établissements (annexes XXIV ter<sup>121</sup>).

L'aide spécialisée proposée aux familles, n'est pas du tout de même nature ni de même intensité dans la petite enfance, dans l'enfance, à l'adolescence et à l'âge adulte. Tous les écrits consultés notent à quel point l'aide spécialisée, voire la qualification du personnel intervenant auprès de ces personnes diminue avec l'avancée en âge du sujet. Par exemple, le nombre d'éducateurs spécialisés, de rééducateurs, de psychologues est moins élevé dans les MAS (maisons d'accueil spécialisé), dans les foyers à double tarification que dans les établissements pour enfants (comme le stipule la circulaire du 28 décembre 1978 définissant les MAS concernant la qualification des personnels de ces deux types d'établissement). Cette involution du nombre et de la qualification du personnel dans les établissements mais également à domicile conduit

118. Lancée au Centre Hartenberg à Ede (Pays-Bas) vers 1974 par Ad Verheul et Jan Hulsegge, le snoezelen est une pratique de stimulation visant à établir une relation personnelle, dans un milieu naturel ou non, permettant de vivre une expérience sensorielle, subjective et constructive. La pratique vise à éveiller la sensorialité de la personne stimulée grâce à une relation privilégiée, sécurisante.

119. L'Éducation Conductive fut inventée par le Docteur Andréas Petö dans les années 1940. Elle s'adresse à des enfants lésés cérébraux dont le handicap est moteur. L'enfant doit être capable de comprendre les consignes qu'on lui donne pour faire les exercices. Cette méthode s'appuie sur l'apprentissage de l'autonomie.

120. Cette stimulation cherche à augmenter la perception globale que l'enfant a de lui-même. L'enfant ne subit pas la stimulation passivement, il s'agit d'activités faites ensemble enfant/adulte. Elles peuvent être très minimales au départ, voire imperceptibles à l'observateur. Le point de départ de la stimulation basale est d'encourager l'enfant à découvrir son propre corps, ce qu'il est et ses propres possibilités. La prise en charge sensorielle se base sur un ensemble de stimulations (globales ou ciblées, vestibulaire, vibratoire...) du corps de l'enfant et vise à rendre l'enfant actif.

121. Annexe XXIV ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 : Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés

la famille à se sentir moins soutenue, au moment même où des problèmes majeurs peuvent émerger avec la puberté et l'avancée en âge.

Il y a une discussion sur le nom donné « aux aidants » pour les adultes : certains parlent de « baby-sitter », beaucoup évoquent le terme « d'accompagnant » et peu celui « d'éducateur ». Notons qu'aucun ne mentionne, quelle formation, quelle qualification il convient de donner à ces « accompagnants », « soignants », « aides professionnelles » (Hogg, 1999 ; Blanc, 2011).

Actuellement, il manque des places dans les établissements pour les enfants ayant des handicaps importants et complexes, ce qui oblige les familles à garder leur enfant à la maison avec parfois le soutien d'un service de soins et d'éducation à domicile. Cependant, même en cas de disponibilité, l'établissement ne peut accueillir l'enfant pour les raisons suivantes :

- le jeune adulte est trop vieux pour rester dans l'externat enfant-adolescent et sans possibilité d'accueil dans les établissements pour adultes ;
- l'enfant est atteint de ce que Zucman appelle « le syndrome de l'entre deux chaises » (par exemple, un polyhandicap sévère sans atteinte de la marche) ;
- absence d'externat adapté à proximité du domicile et refus de l'internat par les parents.

Alors, que l'internat pour pré-adolescents et adolescents était souvent préconisé par les professionnels et demandé par les familles, il y a encore quelques années, les familles demandent de plus en plus des externats ou des internats séquentiels qui ne coupent pas totalement l'adolescent de sa famille.

Actuellement, des réflexions sont menées au niveau des associations et des pouvoirs publics pour :

- associer, dans les mêmes unités, les soins somatiques, les rééducations et l'éducation, ceci tout au long de la vie ;
- créer de petites unités dans des établissements existants pour maintenir au maximum la proximité avec la famille ;
- créer des centres de ressources spécialisés venant en appui à des dispositifs moins spécialisés ;
- mieux évaluer les compétences cognitives des enfants et des adolescents afin de leur proposer une éducation leur permettant de développer leurs compétences tout en tenant compte et en connaissant mieux la nature de ce qui peut faire obstacle aux apprentissages (Scelles et Petitpierre, 2012) ;
- créer des unités de répit et des possibilités de séjours séquentiels.

Passer de l'internat à l'externat suppose de la part de la famille une certaine disponibilité et une importante adaptabilité. Il s'agit de s'adapter à la venue des professionnels à domicile, et à leurs horaires (Udwin et coll., 1998).

## La famille et la scolarisation

Peu de travaux portent spécifiquement sur la famille, le polyhandicap et la scolarisation. À ce propos, il est souvent évoqué le désir des parents pour une scolarisation de leur enfant et le travail psychique de renoncement en cas d'impossibilité. Le refus par l'école, le centre aéré ou les difficultés à accepter l'enfant renvoient au groupe famille le sentiment d'être enfermé par la déficience et d'être condamné à vivre dans « un cercle du handicap » excluant une circulation souple entre famille et cité. Ces questions sont soulevées dans les témoignages parus dans les revues associatives.

Il n'existe pas de CLIS (classe pour l'inclusion scolaire) « polyhandicap » ni pour les « handicaps rares » et les possibilités de temps partagé entre un établissement spécialisé et une école de quartier ne font l'objet d'aucun écrit. Les obstacles évoqués à l'inclusion en milieu ordinaire sont les problèmes de santé aiguë (épilepsie non stabilisée, problèmes d'alimentation...), la dépendance totale pour les actes de la vie quotidienne et la déficience intellectuelle sévère. De fait, considérer l'enfant polyhandicapé comme un élève, comme l'y invite la loi de 2005, suppose d'inventer la modalité de cette scolarisation (voir le chapitre sur la scolarisation).

En 2009, la réécriture des annexes 24 ter, qui sont les textes encadrant la mise en place des établissements médicaux-sociaux et de leur équipement, stipule que l'enfant polyhandicapé relève du « principe de scolarité ». À ce propos, Camberlain (2013) écrit : « À rebours de cette position, il nous paraît important d'affirmer les orientations suivantes :

- tout jeune enfant polyhandicapé devrait pouvoir fréquenter une école maternelle, même à temps très partiel, dès lors que son état de santé est compatible avec l'absence d'un environnement médicalisé immédiatement mobilisable ;
- tout enfant polyhandicapé devrait pouvoir participer, deux à trois fois par an, à une activité festive ou ludique mise en œuvre au sein d'une école de rattachement. Un effet secondaire bénéfique serait celui d'une meilleure connaissance du polyhandicap par tout enfant, les enseignants et les parents d'élèves ;
- pour les enfants ayant un potentiel de communication et de réalisation compatible avec l'environnement scolaire, il conviendrait de mettre en œuvre un temps partiel scolaire, même réduit, avec cette fois un objectif explicitement centré sur les apprentissages et non plus simplement de socialisation ».

Les familles sont évidemment sensibles à cette ouverture mais connaissent aussi les limites actuelles du système scolaire pour accueillir leur enfant dans de telles conditions.

## L'hôpital

Tous les témoignages de parents font état des mêmes difficultés avec l'hôpital.

Les enfants ayant des pathologies multiples nécessitent de nombreuses consultations de spécialités différentes, pas toujours localisées dans le même hôpital avec le risque d'une absence de transfert du dossier entre les services et hôpitaux, et la redondance d'examen déjà réalisés. L'absence de coordination des rendez-vous et les multiples déplacements parfois longs exigent la disponibilité de l'un des parents et une réorganisation du quotidien de la famille (prise d'une journée de congé, garde des enfants restés à la maison...).

La complexité de la pathologie, les moyens limités des personnes handicapées pour s'exprimer et communiquer leur vécu, amènent les parents à être confrontés à des soignants déstabilisés par leur enfant. Avec le temps, les parents deviennent experts en communication avec les soignants et connaissent souvent mieux la pathologie qu'eux. Ces derniers peuvent se montrer coopérants et accepter de tenir compte de ce savoir parental ou le refuser (Gardou, 1996a et b).

Les séparations en raison d'hospitalisation sont des facteurs de risque de maltraitance car elles entravent le développement des liens parents-enfants. La multiplication des hospitalisations, parfois en urgence ou longues, a des répercussions importantes (conflits, fatigues...) sur la vie de famille (Gardou, 1996 a et b ; Scelles 2007 et 2010 ; Julliand, 2011).

Les hospitalisations posent la question des frères et sœurs à l'hôpital. À ce propos, des expériences très intéressantes d'introduction des frères et sœurs en unité de soins intensifs pour les bébés sont évoquées dans certaines études (Corde, 2009). Il s'avère que ces visites ont des effets positifs sur les parents et les enfants mais qu'elles doivent impérativement être encadrées, préparées par une collaboration étroite entre les parents et les professionnels.

## Soins médicaux « ordinaires »

Comme les autres, les sujets atteints d'un handicap rare et/ou complexe, peuvent souffrir de pathologies « ordinaires » (mal de dents, otite, troubles visuels...). La complexité des déficiences et les soins longs et réguliers qu'elles imposent, rendent parfois difficile le fait de trouver un pédiatre, un médecin généraliste, une infirmière, un kinésithérapeute, qui acceptent d'intervenir. Cette difficulté conduit à des consultations éloignées du domicile ou à renoncer à certains soins. Même pour ces pathologies « ordinaires », le soin pose des problèmes spécifiques, obligeant les parents à trouver un praticien acceptant de soigner leur enfant et pouvant le faire. Faute de quoi, l'enfant pourra souffrir de problèmes de santé qui ne seront pas soignés (Julliand, 2011).



Évaluer la douleur du sujet, trouver son origine n'est pas simple. La famille qui connaît bien l'enfant, sert souvent de guide au praticien. De même, l'enfant qui nécessite des soins très spécialisés peut avoir des crises qui, avec le temps, vont devenir familières aux parents, alors qu'elles effrayeront le praticien. Dans ce cas, un ou plusieurs membres de la famille vont devenir des « sortes d'auxiliaires médicaux » et remplir certaines tâches : par exemple poser les sondes nasales, faire des pansements, doser les médicaments en cas de crise d'épilepsie (Gardou, 1996a et b ; Jullian, 2011).

Ce rôle particulier de la famille dans le domaine du diagnostic et de la conduite à tenir est d'autant plus important que la pathologie est rare et/ou grave.

## Aide aux familles

Si la nécessité d'aides directes aux familles est très souvent soulignée dans la littérature, les études rencontrent deux écueils :

- comment évaluer le plus scientifiquement possible les besoins en termes d'aide de chaque membre de la famille ?
- quelles sont les aides proposées : aides directes (en personnel), aides indirectes (formation) ?
- quelle formation pour ces aidants, qui la dispense, qui la finance, qui est l'employeur de l'aidant (Blanc, 2011) ?

Cette ou ces aides s'adressant soit au groupe famille, parfois au couple ou à la fratrie ou encore à l'un ou l'autre membre de la famille, suppose des dispositifs souples et évolutifs à même de s'adapter à ce que vivent la famille et ses membres à chacun des moments du cycle de la vie de ce groupe (Berger, 1987 ; Scelles, 2010). Il s'agit aussi de ne pas s'intéresser qu'aux membres de la famille qui apporte une aide matérielle mais également aux autres membres qui peuvent avoir un rôle autre que celui « d'aider » et qui sont aussi susceptibles de souffrir.

## Évaluation des besoins des familles

De nombreux travaux tentent de mieux cerner les besoins des familles comme groupe et de chacun de ses membres (Zucman, 1982 et 1995 ; Saulus, 2009), sachant qu'il n'est pas aisé de donner une définition claire et opérationnelle de ce qu'est un besoin (Parent et Paré, 2003 ; Detraux et coll., 2006 ; Creai Languedoc-Roussillon, 2009 ; Azema et coll., 2009 ; DAS/RVAS, 2011<sup>122</sup>).

122. DAS/RVAS. Circulaire relative au recensement de la situation et des besoins dans chaque département et région des personnes susceptibles de relever de la notion de « handicap rare » 2011

Ces évaluations visent, à partir d'une sorte de photographie des besoins, à déduire ce qu'il faut proposer. À partir de ces évaluations, pas toujours systématisées, la nature de l'aide à apporter à ceux qu'on appelle « les aidants naturels » fait l'objet d'un intérêt récent sous l'effet de deux phénomènes : il s'agit de savoir combien ces personnes doivent et peuvent être rémunérées ; mais également si cette rémunération doit s'accompagner ou non d'une obligation de formation, de supervision... (Blanc, 2011). Dans le cadre de la politique inclusive et de la raréfaction des accueils en internat avant l'adolescence, les familles doivent davantage gérer au quotidien les soins de leurs enfants ou adolescents. De plus, il n'est pas rare qu'un enfant accueilli dans un établissement se trouve sans solution à l'âge adulte et donc retourne vivre chez lui.

Les financeurs savent que plus les familles seront soutenues, mieux, et plus facilement elles accepteront d'assumer au quotidien les soins et l'éducation de leur enfant.

Ces travaux sur l'évaluation des demandes font ressortir le besoin d'écoute des familles et dans ce cadre, le rôle positif des associations (Ininger et coll., 1999). Les familles veulent être reconnues comme compétentes et partenaires, être mieux informées et formées avec une information et une formation plus accessibles, bénéficier de temps de répit, et recevoir un soutien matériel et pécunier (Blanc, 2011).

Notons que, dans ces études, on vise davantage à analyser et expliciter les difficultés et non les processus créatifs et d'adaptation mis en place par les familles. Il s'agit plus de pallier un manque, apaiser une souffrance, plutôt que de soutenir et de valoriser les ressources et les potentialités créatives.

En effet, ce n'est que dans les témoignages parus dans la presse grand public ou dans des livres de témoignage que l'on peut repérer les processus qui permettent aux familles de vivre le mieux possible avec la personne handicapée. Parfois, cette mise en œuvre des ressources propres est entravée par des réponses spécialisées. Ainsi, si un professionnel se montre rapidement capable de faire manger un enfant quand sa mère n'y parvient pas, cela risque d'empêcher la mère de prendre le temps nécessaire pour se découvrir capable de trouver une manière de faire qui soit satisfaisante pour elle et son enfant (Titran, 2004).

### **Dispositifs d'aide aux familles**

Les aides directes aux familles s'orientent dans plusieurs directions :

- séjour de répit (McConkey et coll., 2004) ;
- aide ponctuelle à domicile (Saulus, 2009) ;
- aide financière ;

- soutien psychologique en groupe ou individuel (Moulin, 2007) ;
- formation/information (Union Européenne, 2000-2001 ; Fidler et coll., 2003 ; Ministère de la santé et des solidarités, 2007 ; Coface, 2008 ; Weber, 2008 ; Delporte et coll., 2010).

Nous évoquons en détail les aides les mieux documentées dans la littérature.

### ***Groupe de parole et d'entraide pour les parents et les frères et sœurs***

En France, les groupes de paroles et d'échanges ont été surtout à l'initiative des associations de parents et des établissements. Ils visaient à diminuer le sentiment d'isolement douloureux des parents.

Ces groupes peuvent se présenter sous différentes formes :

- groupes de paroles et rencontres ;
  - groupes de formation/information avec un programme précis et organisé du temps (Euforpoly) ;
  - conférences/informations réunissant un spécialiste et un groupe de parents.
- De nombreux témoignages de ces groupes sont diffusés dans la presse spécialisée (revues « Réadaptation », « Déclic »...).

Par-delà ces spécificités, les objectifs de ces groupes sont les suivants :

- restaurer le lien ;
- partager des vécus communs et échanger sur des savoirs acquis au contact de la personne ;
- recevoir des informations ;
- se voir proposer des manières de faire et d'être qui combinent savoirs apportés par les animateurs et ceux résultant de l'expérience de chacun.

Il existe des protocoles pré-établis avec des mallettes d'utilisation (Claudon et coll., 2005), ou des groupes libres de parole en direction des frères et sœurs (Dayan et coll., 2007) ou des parents (Amossé, 2002). Ces mallettes qui comprennent souvent des CD, du matériel audio et vidéo, visent à permettre à des professionnels d'avoir des outils validés pour transmettre les savoirs concernant des domaines aussi divers que la santé, la sexualité, la maladie mentale, la tutelle....

### ***Aide psychologique***

Outre les psychologues, c'est l'ensemble des professionnels qui doit prendre en compte cette dimension du soutien psychologique (Missonnier et coll., 2012). Les témoignages des parents montrent qu'ils ont besoin de professionnels respectueux, à l'écoute et acceptant de les considérer comme des partenaires potentiels. Il s'agit de prendre soin (*care*) et non de soigner (*cure*).

Les parents confrontés à la lourdeur de la pathologie, à sa rareté et à sa complexité veulent être accueillis dans des institutions soignantes qui les aident à supporter les angoisses, les peurs, les incertitudes concernant la santé et le devenir de leur enfant. Parfois, ils souhaiteront rencontrer un psychologue, parfois non. D'autres fois, ils remercieront que la proposition leur ait été faite à un moment où ils ne pouvaient pas la formuler eux-mêmes.

Les psychologues et les psychiatres sont évoqués avec deux valences : valence d'aide positive, dans le cadre de l'accompagnement et de l'écoute des familles ; valence traumatisante négative, quand les parents se sentent culpabilisés par les professionnels (Missonnier et coll., 2012).

### Évaluation des aides

Certains de ces dispositifs plus ou moins expérimentaux et/ou innovants ne font pas l'objet d'évaluation. Quand ces évaluations existent, elles s'appuient soit sur l'analyse des entretiens semi-directifs de recherche soit sur des échelles de qualité de vie ou des questionnaires visant à évaluer les effets sur des points particuliers (la fatigue, l'anxiété, les loisirs, le travail, une meilleure adaptation de la famille aux difficultés relatives au handicap...).

Si tout le monde s'accorde sur la nécessité d'évaluer les dispositifs, il n'y a pas consensus sur la méthode. Et dans ce domaine, c'est encore souvent les mères qui sont sollicitées, aucune recherche consultée n'évaluant l'effet des dispositifs auprès des enfants et des adolescents polyhandicapés.

Tous les articles soulignent que l'attention, l'écoute et l'aide portées aux familles améliorent leur qualité de vie. Les mères, en particulier, se sentent moins seules et moins fatiguées. Notons que le personnage cible central de cette aide est toujours la mère, que les frères, sœurs, et le père et encore moins la personne handicapée ne sont interrogées par les chercheurs sur ce thème.

**En conclusion**, les travaux portant sur la famille s'intéressent davantage aux mères qu'aux pères, au couple parental qu'au couple conjugal et plus récemment aux frères et sœurs. Les grands-parents et la famille élargie sont très rarement pris en compte. Concernant les thèmes, si le stress parental a été beaucoup traité, plus récemment les travaux se focalisent davantage sur l'aide à apporter aux parents appelée souvent « aide aux aidants naturels » et sur les questions relatives à la qualité de vie et à l'évaluation des besoins.

Il semble que deux thèmes importants soient peu traités dans les études : d'une part la prise en compte de la complexité des liens (on étudie une personne) ; d'autre part le point de vue subjectif de l'enfant sur ce qu'il vit ou voudrait vivre dans sa famille.

La souffrance, le stress et les difficultés des familles sont majoritairement étudiés au détriment de l'analyse de la créativité et des processus d'adaptation. Toutefois, dans la presse spécialisée et dans certains rapports, à partir d'études de cas, il est fait mention d'évolutions positives des familles à la faveur de leur créativité adaptative et de la solidarité des réseaux familiaux et amicaux.

La complexité des parcours des familles confrontées à de multiples problèmes très concrets au niveau de la santé, de la communication, de la participation aux activités de la vie quotidienne montre qu'une discussion sur une notion comme celle de « handicap rare » permet de parler de situations qui pourraient rester dans l'ombre sans ce mot pour les « désigner ». Toutefois, cette rareté, dans son fondement même, implique la diversité des pathologies, de leurs évolutions et donc de ce que les familles vivent. La rareté peut alors s'avérer être pour les familles et les professionnels un challenge pour parvenir à la fois à repérer les personnes comme « rares et atypiques », puis à les comprendre et savoir quoi faire pour elles et avec elles. Ce processus allant du repérage à l'aide proposée implique nécessairement la famille à la fois comme producteur de savoirs et comme demandeur d'aide.

## BIBLIOGRAPHIE

ANDRÉ F. L'enfant insuffisamment bon. PUL, Lyon, 1986

ABRIC JC. L'organisation interne des représentations sociales : système central et système périphérique. In : Structures et transformations des représentations sociales. Puf, Paris, 1994, 73-118

ALBORZ A. Transitions: Placing a son or daughter with intellectual disability and challenging behaviour in alternative residential provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2003, 16 : 75-88

AMOSSÉ V. Pour soutenir les parents d'enfant handicapé. Le groupe de parole ou le miroir renarcissant. *Dialogue* 2002, 99-107

ARNAUD C, WHITE-KONIG M, MICHELSEN SI, PARKES J, PARKINSON K, et coll. Parent-Reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics* 2008, 121 : 54-62

ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE. La personne handicapée, sa famille, les professionnels, quel partenariat ? 12<sup>e</sup> journées d'études, 25, 26 et 27 janvier 1999, APF, Paris

ASSOCIATION LES AMIS DE KAREN. Famille et handicap : la personne polyhandicapée et sa famille. Paris, 1995, 37p

ASSOCIATION VILLEPINTE. L'enfant polyhandicapé en structure institutionnelle. Recueil des actes et Travaux du III<sup>e</sup> colloque de l'Association Villepinte Paris 15-17 mai 1991, 434 p

AUBERT A, SCELLES R, GARGIULO M, AVANT J, GORTAIS J. Des médecins parlent de leur expérience de l'annonce d'une maladie grave de l'enfant à ses parents. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 2008, 56 : 524-529

AUBERT-GODARD A, DUGNAT M. Devenir père, devenir mère. Erès, Ramonville St Agne, 1998

AUSLOOS G. La compétence des familles. Erès, Ramonville Sainte Agne, 1995

AUTHIER-ROUX F. Ces bébés passés sous silence. À propos des interruptions médicales de grossesse. Mille et un bébés. Erès, Ramonville St Agne, 1999

AZEMA B, MARTINEZ N. Étude sur les maladies rares : attentes et besoins des malades et des familles. Analyse des données de l'enquête régionale Languedoc-Roussillon. CREA Languedoc-Roussillon, 2009, 155p

BARAT C, BARTSCHI M, BATTISTELLI F, BAUDRY C, CALVET F, et coll. L'enfant déficient mental polyhandicapé. Quelle réalité ? Quels projets ? ESF, Paris, 1996

BARREYRE JY, ASENCIO AM. Situations complexes de handicap. Cedias, Île-de-France, 2011

BARROIS C. Les névroses traumatiques. Dunod, Paris, 1988

BASLE G, BIED-CHARRETON X, BOUTIN AM, COURTOIS G, GEORGES-JANET L, et coll. Émotions, souffrance et rencontres. Études et réflexions sur la souffrance des personnes gravement handicapées et de leur entourage. Ed. La Berangère, 2005

BERGER M. La pratique des entretiens familiaux. PUF, Paris, 1987

BLANC A. Les aidants familiaux. PUG, 2011

BOSZORMENYI-NAGY I, SPARK GM. Invisible loyalties, reciprocity in intergenerational family therapy. Harper and Row, New York, 1973

BOUCHARD JM. Le partenariat dans une école de type communautaire. Editions Nouvelles, Montréal, 1998

BOUCHARD JM, KALUBI JCI. Le partenariat entre les parents et les professionnels. In : Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation. RONDAL JA, COMBLAIN A. (ed). Mardaga, Bruxelles, 2001

BRONFENBRENNER U. The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design Harvard University Press, Cambridge, MA, 1979

CAMBERLAIN P. Politique du polyhandicap et cognition. In : Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive. SCELLES R, PETITPIERRE G, FRÖHLICH A, BOISSEL A, SAULUS G, et coll. (eds). Dunod, 2013, 235-254

CAPLAN G. Support systems and community Mental Health. Ed. Basic Book, New York, 1974

CHARRON P, HÉRON D, GARGIULO M, FEINGOLD J, OURY JF et coll. Prenatal molecular diagnosis. In : hypertrophic cardiomyopathy, report of the first case. *Prenat Diagn* 2004, 24(9) : 701-703

CHAUVIE JM, CORNAZ J, IRIBAGIZA R, MUSITELLI TH, SOTGIA R. Polyhandicap-qualité de vie et communication : deux outils pour l'observation. Éditions SZH/SPC, Luzern, Suisse, 1994

CHEVILLARD-LUTZ S. Philippine, la force d'une vie fragile. Éditions de l'Emmanuel, Paris, 2007

CICCONA A. L'éclosion de la vie psychique. In : Naissance et développement de la vie psychique. Erès, Ramonville-Saint-Agne, 1997 réédition 2011, pp.12-37

CICCONA A. L'observation clinique. Dunod, Paris, 1998

CICCONA A, LHÔPITAL A. Naissance à la vie psychique. Dunod, Paris, 2001

CICCONA A, KORFF-SAUSSE S, MISSIONNER S, SCELLES R. Cliniques du sujet handicapé : actualité des pratiques et des recherches. Eres, Ramonville Saint Agne, 2007

CLAUDON P, BOURBON A, THOMAS N. Le groupe parole des fratries d'enfants hospitalisés en pédopsychiatrie. *Perspectives Psy* 2005, **44** (1) : 387-403

CLERGET J. Accueillir un enfant. Annoncer un handicap. *Les cahiers du CTNERHI* 1991, **53** : 1-9

COFACE. Droits et mesures d'aide aux aidants. COFACE-HANDI CAP, juillet 2008

COHEN F, LAZARUS R. Coping and adaptation in health and illness. In : Handbook of health, health care and the health professions». MECHANIC D (ed). The Free Press, New-York, 1983, 608-635

COLLIGNON P. Le droit à la qualité de vie pour les personnes polyhandicapées : analyse des textes qui règlement les établissements et services de l'éducation spéciale accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 2004, **15**(1) : 137-147

CORDE P. L'entrée des fratries dans une unité de réanimation néonatale : l'accueil de la constellation familiale auprès d'un bébé prématuré. In : Fratries confrontées au traumatisme. SCELLES R. (ed). PURH, 2009, p157

COOPER D. Mort de la famille. Seuil, Paris, 1972

CRAMER B, PALACIO-ESPANA F. La pratique des psychothérapies mère-bébé. Études cliniques et techniques. PUF, Paris, 1993

CREAI Languedoc-Roussillon. Synthèse de l'étude sur les maladies rares, attentes et besoins des malades et des familles. Alliance Maladie Rares, 2009, 42p

CYRULNIK B. Sous le signe du lien. Hachette, Paris, 1989

DAMASIO AR. Le sentiment même de soi. Corps, conscience et émotions. Odile Jacob, Paris, 2002

DAYAN C, PICON E, SCELLES R, BOUTEYRE E. « Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 2007, **18** : 1-37

DE GEETER KI, POPPES P, VLASKAMP C. Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child Care Health Dev* 2002, **28** : 443-453

DE MIJOLLA A. Les visiteurs du moi. Les Belles Lettres, Paris, 1976

DELPORTE M, MOULIÈRE AF. Les besoins en accompagnement/formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées. CREA Nord Pas de Calais, juin 2010

DE NORMANDIE P, HIRSCH E, MILLIEZ J, BRIARD ML, VIAL-COURMONT M, GARGIULO M. L'annonce anténatale et postnatale du handicap. Un engagement partagé. Lamarre et Doin, Paris, 2001

DETRAUX JJ. De la résilience à la bientraitance de l'enfant handicapé et de sa famille. Essai d'articulation de divers concepts. *Pratiques psychologiques* 2002, **1** : 29-40

DETRAUX JJ, GUILLIER E. Analyse des besoins des familles avec un enfant polyhandicapé en Région de Bruxelles-Capitale. Rapport de recherche, Bruxelles. AP3 Association de parents et de professionnels autour de la personne polyhandicapée et Commission communautaire francophone, 2006

DOUMA JC, DEKKER MC, KOOT HM. Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *J Intellect Disabil Res* 2006, **50** : 570-581

DUCOURMAN M, PAOLI M. D'une grossesse sous haute surveillance à la naissance inattendue. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 1987, **8-9** : 331-340

DUMARET AC, ROSSET J. L'abandon des enfants trisomiques. De l'annonce à l'accueil. CTNERHI, Paris, 1996

EBERSOLD S, BAZIN AL. Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap. Presses Universitaires de Rennes, 2005

EINAM M, CUSKELLY M. Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2002, **46** : 158-167

FAUGÈRE M, D'ARGENTRÉ M. Histoire de deux mères. Denoël, Paris, 1970

FIDLER DJ, LAWSON JE, HODAPP RM. What do parents want? An analysis of education-related comments made by parents of children with different genetic syndromes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 2003, **28** : 196-204

FORTIN A, DELAGE D, DUFOUR JD, FORTIN L. Histoire de familles et de réseaux. La sociabilité au Québec d'hier à demain. Les Éditions coopératives Albert Saint-Martin, Montréal, 1987, 225p

FOURNIER JL. Où on va papa ? Stock, Paris, 2008

FUSTIER P. Le travail d'équipe en institution. Clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique. Dunod, Paris, 1999

GAILLARD JP. L'éducateur spécialisé, l'enfant handicapé et sa famille. ESF, Paris, 1999

GARCIA R, TURK J. The applicability of Webster-Stratton Parenting Programmes to deaf children with emotional and behavioural problems, and autism, and their



families: annotation and case report of a child with autistic spectrum disorder. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2007, **12** : 125-136

GARDOU C. Parents d'enfants handicapés. Érès, Ramonville-Saint-Agne, 1996a

GARDOU M. Le handicap comme état liminal. *Confluences* 1996b, **8** : 3-16

GARDOU M. La différenciation, c'est aussi l'intégration des enfants et adolescents handicapés. *Cahiers pédagogiques* 1997a, supplément n° 3

GARDOU M. Les personnes handicapées exilées sur le seuil. *Revue Européenne du Handicap Mental* 1997b, **4**(14)

GARGUILO M. Vivre avec une maladie génétique. Albin Michel, 2009

GAYDA M, LEOVICI S. L'enfant polyhandicapé et son milieu. GRAP, 2004

GEGOUT N. les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel. La position reconnue des proches : un impératif éthique de démocratie du soin. Éditorial de l'Espace Éthique de l'AP-HP, Juillet 2008

GEORGES-JANET L. La personne polyhandicapée, sa famille et les structures de prise en charge. *Les Cahiers de l'Actif* 2000, **286-287** : 13-22

GIAMI A, ASSOULY-PIQUET C, BERTHIER F. La figure fondamentale du handicap : représentations et figures fantasmatisques. Rapport du contrat de recherche. MIRE-GERAL, Paris, 1988

HARTLEY SL, BARKER ET, SELTZER MM, FLOYD F, GREENBERG J et coll. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *J Fam Psychol* 2010, **24**(4) : 449-457

HÉNIN M. Mort d'un enfant pendant la grossesse ou à l'accouchement. In : DARVES-BORNOS JM (ed). Problèmes psychiatriques en gynécologie obstétrique. Masson, Paris, 2000, 237-247

HEWITT-TAYLOR J. Parents' views of their children who have complex health needs. *Paediatr Nurs* 2008, **20** : 20-23

HEWITT-TAYLOR J. Children who have complex health needs: parents' experiences of their child's education. *Child Care Health Dev* 2009, **35** : 521-526

HINTERMAIR M. Children who are hearing impaired with additional disabilities and related aspects of parental stress. *Exceptional Children* 2000, **66** : 327-332

HOGG J. People with profound intellectual and multiple disabilities. Understanding and realising their needs and those of their carers. Paper prepared for the Scottish Executive Review of Services for People with Learning Disabilities, 1999

ININGER M, FAIVRE H, GROLAUD J, BOUZAT MH. Handicaps rares, histoires personnelles. *Revue de l'Apajh* 1999, 2-20

JANSSSEN MJ, RIKSEN-WALRAVEN JM, VAN DIJK JPM, RUIJSSENAARS WAJJ. Interaction coaching with mothers of children with congenital deaf-blindness at home: applying the diagnostic intervention model. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 2010, **104** : 15-29

JODELET D. Approches théoriques et méthodologiques des représentations. In : BEAUFILS B. (ed) Représentations et handicaps : vers une clarification des concepts et méthodes. *Flash information CTNERHI* 1990, **183** : 187-201

JOURDAN-IONESCU C, JULIEN-GAUTHIER F. Clés de résilience en déficience intellectuelle. In : IONESCU S. (ed). *Traité de résilience assistée*. Paris, PUF, 2011, pp. 283-325

JULLIAND AD. Deux petits pas sur le sable mouillé. Les Arènes, 2011

JUNIÈRE M. Accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille. Université Paris VI, Mémoire de DU, 2001, 51p

JUZEAU D. Vivre et grandir polyhandicapé. Paris, Dunod, 2010

KASAK AE, WOLCOX B. The structure and function of social support networks in families with handicapped child. *American Journal of Community Psychology* 1984, **12** : 645-661

KIRKHAM MA, SCHILLING RE, NORELIUS K, SCHINKE SP. Developing coping styles and social support networks: An intervention outcome study with mothers of handicapped children. *Child: Care, Health and Development* 1986, **12** : 313-323

LEVY J. Le bébé avec un handicap. Le Seuil, Paris, 1992

MAES B, BROEKMAN TG, DOSEN A, NAUTS J. Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research* 2003, **47** : 447-455

MAES B, LAMBRECHTS G, HOSTYN I, PETRY K. Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: a review of the empirical research literature. *J Intellect Dev Disabil* 2007, **32**(3):163-178

MASPOLI MA, MISSONNIER S, FOUCAUD P, SAMIE FOUCARD M, BERGIS O. Quand la filiation est impossible à assumer : de l'abandon de l'enfant à son accompagnement vers une famille adoptive. *Contraste* 1996, N°4

MCCONKEY R, TRUESDALE M, CONLIFFE C. The features of short-break residential services valued by families who have children with multiple disabilities. *Journal of Social Work* 2004, **4** : 61-75

MELLIER D. La vie émotionnelle et souffrance du bébé. Dunod, Paris, 2002

MERCIER M, IONESCU S, SALBREUX R. Approches interculturelles en déficiences mentales. Presse universitaires de Namur, 1996

MERCIER M. Vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales. Presse universitaires de Namur, 2006

MIMOUNI A. Questionnement éthique dans l'éveil de coma : Un cheminement nécessaire au processus de subjectivation du patient et...du soignant. *Pratiques Psychologiques* 2010, **16** : 61-71

- MINUCHIN S. Families and family therapy. Cambridge Harvard University Press, 1974
- MINUCHIN S. Familles en thérapie. Puf, Paris, 1983
- MINUCHIN S, BAKER L, ROSMAN BL, LEIBMAN R, MILMAN L, TODD TC. A conceptual model of psychosomatic illness in children, family organisation and family therapy. *Archives of General Psychiatry* 1975, **32** : 1031-1038
- MINUCHIN P, COLAPINTO J, MINUCHIN S. Travailler avec les familles démunies. ESF, Paris, 2000
- MISSONNIER S, CICCONE A, KORFF-SAUSSE S, SCELLES R. Honte et culpabilité dans la clinique du handicap. Erès, Toulouse, 2011
- MISONNIER S, BLAZY M, BOIGE N, PRESMES N, TAGAWA O. Manuel de psychologie clinique de la périnatalité. Masson, Paris, 2012
- MOULIN B. Prise en charge d'un enfant atteint d'une maladie rare : place et rôle de l'accompagnement associatif. *Face à Face* 2007, **10** : 1-4
- NEUBURGER R. Mythe familial. ESF, Paris, 1995
- NOLAN KJ, CAMFIELD CS, CAMFIELD PR. Coping with Dravet syndrome: parental experiences with a catastrophic epilepsy. *Dev Med Child Neurol* 2006, **48** : 761-765
- PARENT G, PARÉ C. Analyse des besoins et mesure de la qualité de vie de personnes présentant une surdicécité associée à une déficience intellectuelle (SADI). *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 2003, **14** : 5-39
- PETITPIERRE G. Évaluation des compétences de la personne polyhandicapée: comment regarder pour mieux voir ? Communication présentée à la Journée d'étude du Groupe Polyhandicap France « Comment m'apprendre? ». Les compétences cognitives des enfants et adultes polyhandicapés, Paris UNESCO, 17-06-2008
- PETRY K, MAES B. Description of the support needs of people with Profound Multiple Disabilities Using the 2002 AAMR System: An overview of literature. *Education and Training in Developmental Disabilities* 2007, **42**(2): 130-143
- PETRY K, MAES B, VLASKAMP C. Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: first results. *Res Dev Disabil* 2009a, **30** : 1394-1405
- PETRY K, MAES B, VLASKAMP C. Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Res Dev Disabil* 2009b, **30** : 1326-1336
- PETRY K, KUPPENS S, VOS P, MAES B. Psychometric evaluation of the Dutch version of the Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ). *Res Dev Disabil* 2010, **31** : 1652-1658
- POIZAT D. Le handicap dans le monde. Eres, 2011
- RAINA P, O'DONNELL M, SCHWELLNUS H, ROSENBAUM P, KING G, et coll. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatr* 2004, **4** : 1

RAINA P, O'DONNELL M, ROSENBAUM P, BREHAUT J, WALTER SD, et coll. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005, **115** : e626-e636

ROUSSEAU P. L'annonce du handicap : la parole du médecin aux parents. *Service social dans le monde* 1991, **1-2** : 79-90

ROY J. Le bébé handicapé et sa famille. Puf, Paris, 1995

ROY J. De l'annonce du handicap à la socialisation de l'enfant : le parcours des parents d'un enfant handicapé. *Contraste* 1996, **4** : 167-178

RUFFIOT A. La thérapie psychanalytique de couple. Dunod, Paris, 1984

RUMEAU-ROUQUETTE C, DU MAZAUBRUN C, CANS C, GRANJEAN H. Définition et prévalence des polyhandicaps à l'âge scolaire. *Archives de Pédiatrie* 1998, **5** : 739-744

SALBREUX R, DENIAUX, JM, TOMKIEWICZ S, MANCIAUX M. Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 1979, **27** : 5-28

SALBREUX R. Les multihandicapés : ambigüité des concepts, essai de clarification à la lumière d'études épidémiologiques. In : Polyhandicap. Éditions Gercepimoc, Hyères, 1987

SALBREUX R. Analyse microstructurelle des aspects médicaux du polyhandicap chez l'enfant. Communication au XIX<sup>e</sup> Congrès International de Pédiatrie, Paris, 1989

SALBREUX R. Les polyhandicapés: bases épidémiologiques. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 1996, **7(1)** : 59-73

SAULUS G, WOLF D, BASTIANI A, BOULLE M, RIVOIRA L, SVENDSEN FA. Le concept élémentaire de polyhandicap. 2006, communication personnelle, non publié

SAULUS G. La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême. In : Les cliniques de l'extrême. L'Esprit du Temps, Champ Psychosomatique 2007, 152p

SAULUS G. Modèle structural du polyhandicap ou: comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? In : La psychiatrie de l'enfant. Tome LI, Fascicule 1, PUF, Paris, 2008

SAULUS G. Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à une meilleure lecture des particularités psycho-développementales du polyhandicap. In : La vie psychique des personnes handicapées. KORFF-SAUSSE S (ed). Eres, 2009, 27-44

SAULUS G. Votre enfant est un légume. Des conditions nécessaires à toute pratique clinique en situation de handicap extrême. In : Cliniques du sujet handicapé. KORFF-SAUSSE S, CICCONE A, MISSONNIER S (eds). L'Harmattan, Paris, 2010, 209-218

SAUSSE S. Le miroir brisé : l'enfant handicapé et sa famille. Calmann-Lévy, Paris, 1996

SCELLES R. Tutelles aux majeurs protégés et fratrie : la nécessité d'instaurer une réflexion sur la protection de la personne handicapée adulte. Handicaps et inadaptations. *Les Cahiers du CTNERHI, Revue de Sciences Humaines et Sociales* 1998, **77** : 58-77

SCELLES R. Famille et handicap : prendre en compte des spécificités du trauma de chacun. In : CICCONE A, KORFF SAUSSE S, MISSONNIER S, SCELLES R (eds). Cliniques du sujet handicapé. Eres, 2007, 13-37

SCELLES R. Dire ou ne pas dire en famille : réflexion sur le processus de subjectivation du handicap par les enfants au sien de la fratrie. *Nouvelle Revue de Psychanalyse* 2008, 1 : 485-501

SCELLES R. Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte. Eres, 2010

SCELLES R, PETIT PIERRE G. Évaluation cognitive du sujet polyhandicapé. Dunod, 2012

SELVINI-PALAZZOLI M, BOSCOLO L, CECOHIN G, PRATA G. Paradoxe et contre-paradoxe. ESF, Paris, 1980

SPECK RV. L'intervention en réseau social : les thérapies de réseau, théorie et développement. In : les pratiques du réseau. ELKAÏM M. (ed). 1987

STERN DN. Mère, enfant. Les premières relations. Mardaga, Bruxelles, 1977

STICKER JH. Corps infirmes et sociétés. Aubier, Paris, 1982

STICKER JH. Itinéraire d'une définition. *Informations sociales* 1995, 42 : 8-21

TAANILA A, SYRJALA L, KOKKONEN J, JARVELIN MR. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child Care Health Dev* 2002, 28 : 73-86

TISSERON S. Tintin chez le psychanalyste. Aubier, Paris, 1985

TITRAN M. Naître pour vivre. *Les cahiers du nouveau-né* 1983, 6 : 53-69

TITRAN M. Bientraitance parentale et grande précarité. *Pratiques psychologiques* 2004, 65-79

TOMKIEWICZ S. Tolérance et équilibre des parents de l'enfant arriéré. *Bulletin de psychologie* 1972, 302 : 1940-1947

TOMKIEWICZ S. La vie des parents d'enfants handicapés. *Pédiatrie* 1987, 42 : 375-382

TOMKIEWICZ S. L'évolution des attitudes des familles des handicapés mentaux : de la famille objet à la famille sujet. In : Handicaps, handicapés, le regard interrogé. GARDOU C. (ed). Érès, 1991

UDWIN O, HOWLIN P, DAVIES M, MANNION E. Community care for adults with Williams syndrome : how families cope and the availability of support networks. *Journal of Intellectual Disability Research* 1998, 42 : 238-245

UNION EUROPÉENNE. Euforpoly II : Europe formation polyhandicap. Programme communautaire Leonardo da Vinci, 2000-2001. 2001, 126p

VAGINAY D. Accompagner l'enfant trisomique. *Chroniques sociales*, 1997, Lyon

VAGINAY D. Trisomie 21. Transmission et intégration : pour quelle éthique. *Chroniques sociales*, 2000, Lyon

VAGINAY D. Comprendre la sexualité des personnes handicapées. *Chroniques sociales*, 2001

WEBER A. Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants. In : Les aidants familiaux. BLANCA (ed). PUG, 2008

WHITE-KONING M, ARNAUD C, BOURDET-LOUBÈRE S, BAZEX H, COLVER A, GRANDJEAN H. Subjective quality of life in children with intellectual impairment-how can it be assessed? *Dev Med Child Neurol* 2005, **47**(4) : 281-285

WHITE-KONING M, GRANDJEAN H, COLVER A, ARNAUD C. Parent and professional reports of the quality of life with cerebral palsy and intellectual impairment. *Dev Med Child Neurol* 2008, **50** : 618-624

WINICOTT DW. La mère ordinaire normalement dévouée. In : Le Bébé et sa mère. Paris, Payot, 1992

ZRIBI G, SAFARTY J. Le vieillissement des personnes handicapées mentales. Presse de l'EHESP, 2003

ZUCMAN E. Famille et handicap : reconnaître et éviter le sur-handicap des familles. *Cahier du CTNERHI* 1982, **18** : 22-30

ZUCMAN E. Impact du polyhandicap de l'enfant sur la famille et sur les professionnels. In : Le polyhandicap. PONSOT G. (ed). CTNERHI/AH-HP, Paris, 1995, 87-89

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

ZUCMAN E, SPINGA J. Les enfants atteints de handicaps associés. Rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI Comité technique national d'étude et de recherche sur les handicaps intellectuels. PUF, Paris, 1985