



Institut de formation en ergothérapie

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

52 rue Vitruve, 75020 Paris

Le rôle de l'ergothérapeute dans une
compréhension partagée des besoins de l'adulte
atteint de polyhandicap accueilli en Maison
d'Accueil Spécialisé.

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5

S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

Simon GOUTY

Session Juin 2020

Notes aux lecteurs : « Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'institut de formation concerné. »

Remerciements

Dans le cadre de ce mémoire je tiens à remercier :

L'ensemble des professionnels qui ont usé de leur patience et de leur bienveillance à mon égard, ils m'ont permis de me développer dans ma pratique ;

En particulier les ergothérapeutes qui m'ont accordé leur temps précieux en cette période unique ; et ma maître de mémoire pour l'efficacité de ses interventions.

Valérie, sans qui je serais passé à côté de nombres rencontres. Elle m'a transmis sa passion. Elle a su me montrer que le regard est un geste quotidien.

Laurène avec qui je partage non seulement ces rencontres mais aussi la vie, elle est d'une présence lumineuse, j'espère qu'elle verra que son éclat resurgit de ce travail.

Et bien évidemment mes parents pour leur confiance et leur soutien indéfectible.

I. Introduction	3
II. Cadre théorique	6
1. Le contexte de la personne atteinte de polyhandicap	6
a. Le processus de production du handicap	6
b. La notion de besoin	7
c. Les Maisons d'Accueil Spécialisé	9
2. Les facteurs personnels	12
a. Etiologie du polyhandicap	12
b. Définition du polyhandicap	13
c. L'incurabilité	17
3. Le rôle de l'ergothérapeute	20
a. L'intervention	20
b. L'évaluation	23
c. La subjectivité	28
4. Une nécessaire collaboration	29
a. Observations partagées	29
b. Co-construction	30
5. Hypothèse de recherche	31
III. Méthodologies d'enquête	33
1. Objectifs	33
a. Comprendre comment les besoins sont identifiés	33
b. Déterminer le rôle des ergothérapeutes au sein de l'équipe pluridisciplinaire	33
c. Identifier leur rôle facilitateur pour une compréhension commune	34
d. Relier l'approche interactionniste et la place de l'ergothérapeute	34
2. Choix de l'outil d'enquête	34
3. Elaboration de la grille d'entretien	36
4. Les moyens d'analyse des entretiens	37
IV. Présentation et analyse des résultats	38
1. Le contexte des ergothérapeutes	38
a. Présentation des ergothérapeutes et de leurs établissements	38
b. Temps de présence médical et collègues paramédicaux	40
2. La pratique des ergothérapeutes	43
a. Les grands axes d'intervention	43
b. L'usage d'une définition du polyhandicap	46
c. Evaluation, modèles conceptuels et place de l'observation	49
d. Le rapport à la subjectivité	52
3. La place de l'ergothérapeute dans l'équipe pluridisciplinaire	55
a. La relation aux accompagnants du quotidien	55
b. Moyens de transmission	57
c. Le projet personnalisé	58

4. Une dynamique transversale : la transdisciplinarité	61
a. La posture des ergothérapeutes	61
b. Les obstacles	64
V. Discussion.....	68
1. Synthèse des résultats au regard du cadre théorique.....	68
2. Vérification de l'hypothèse	70
3. Perspectives	70
4. Apports professionnels	73
a. Objectiver l'expression des capacités.....	73
b. La présence sur le terrain.....	73
5. Limites de l'enquête	74
a. L'outil d'enquête	74
b. L'échantillonnage.....	75
c. Le langage.....	76
VI. Conclusion.....	78
VII. Bibliographie.....	79
1. Ouvrages.....	79
2. Articles.....	82
3. Autres.....	83
4. Textes législatifs.....	83
VIII. Annexes	I
1. Grille d'entretien	I

Liste des abréviations

AES : Accompagnant Educatif et Social

ARS : Agence Régionale de Santé

AMP : Aide Médico-Psychologique

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectif et de Moyen

CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations

DESS : Douleur Enfant San Salvador

EDAAP : Évaluation de l'expression de la Douleur chez l'Adolescent ou l'Adulte Polyhandicapé

EFI : Évaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

IEM. : Institut d'Education Motrice

IMC : Infirmeries Moteur cérébraux

IME : Institut Médico-Educatif

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

MDH : Modèle de Développement Humain

MDPH : Maison Départemental de la Personne Handicapée

MHAVIE : Mesure des HABitudes de VIE

MIF : Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

MQE : Mesure de la Qualité de l'Environnement

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

P2CJP : Profil de Compétence Cognitive du Jeune Polyhandicapé

PEP-3 : Profil Psycho-Éducatif, 3^{ème} édition de 2004 du PEP (traduit en français en 2008)

PPH : Processus de Production du Handicap

PRAP : Prévention des Risques liés à l'Activité Physique

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

SSR : Service de Suite et de Réadaptation

UEROS : Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale

USEP : Unité Spécialisée pour Enfant Polyhandicapé

I. Introduction

Ma rencontre avec des personnes en atteintes de polyhandicap a été pour moi tout à la fois mon début dans la vie d'adulte et le début de mon parcours professionnel. Si cette rencontre a été le fruit du hasard, de quelque vent qui m'avait soufflé à cette place ; c'est aujourd'hui la suite d'expériences de soin auprès de ces personnes, d'expériences de vie surtout ; d'un chemin qui n'a plus rien du hasard.

C'est une singulière expérience que la découverte de ces vies si fragiles, si différentes et si semblables, parfois si vulnérables. Des relations difficiles, parce que toujours complexes, dans une autre temporalité, un autre langage ; mais difficiles aussi parce que souvent déstabilisantes, nous laissant l'impression d'être démunis. Des instants qui reposent sur un fil ténu, une communication variable, sur des intentions sans cesse renouvelées, mais qui ne trouvent parfois pas d'écho. J'ai pourtant grandi au contact de ces impressionnantes forces de vie, avec des émotions intenses, mais aussi des interrogations qui font se repenser en tant qu'être dans le monde.

À ce titre, la relation de confiance que j'ai pu parfois nouer au fil de l'accompagnement, en particulier de nuit, a été la source de nombreuses réflexions. D'ailleurs comprendre la vie des personnes polyhandicapées ne peut se faire sans partager leur quotidien et leur univers, celui d'un établissement spécialisé, un terrain d'apprentissages et de travail : un lieu « où se côtoient toutes les fragilités, se déploie l'importance des tous petits détails et où la vie tient aux multiples et incessants liens mis en place » (Chazelle, 2015). Il s'agit donc d'abord d'une rencontre ; mais ensuite une relation s'installe, faite de petites choses, comme avec humilité, dans une adaptation permanente et presque microscopique, dans un temps différent et des gestes infimes, une douceur, une bienveillance de chaque instant.

L'émergence d'une définition du polyhandicap est relativement récente. On peut souligner l'apport incomparable de chercheurs français à ce sujet. Ils ont permis de faire évoluer la considération de la personne en polyhandicapée et de débarrasser le vocabulaire de termes qui paraissent aujourd'hui archaïques, en premier lieu celui d'arriéré profond. Mais également tout un langage commun réducteur de la considération de la personne, comme ceux de végétatif, de grabataire, ou de légume, dont « l'usage signalait le glissement inconscient du locuteur hors de sa propre humanité » (Zucman, 2017). Les recherches

concernant les personnes atteintes de polyhandicap ne sont, encore aujourd'hui, pas si nombreuses. Il m'a donc semblé pertinent de choisir ce sujet de travail, afin de mieux faire connaître leur situation si singulière.

Le polyhandicap génère une extrême dépendance, une extrême vulnérabilité. Il nous invite à repenser notre rapport à l'autre dans ce qui fonde notre humanité. La rencontre avec la personne polyhandicapée se fait par des voies spécifiques qui sous-entendent une autre temporalité, et le plus souvent un autre langage. L'intrication et la sévérité des déficiences à la fois motrices et mentales, génèrent une dépendance dans tous les actes de la vie. Cette « clinique de l'extrême » telle que la définit Saulus (2007) appelle à une réflexion permanente sur la relation à la personne polyhandicapée. C'est un enjeu primordial que d'interroger sa propre posture pour garantir une approche thérapeutique professionnelle et tenter de comprendre la personne et ses besoins de manière individualisée et globale. Cela s'incarne par une nécessité éthique « vitale » liée à l'impact très lourd de l'incurabilité (Zucman, 2014, 2017). Mais cet enjeu est collectif, il se concrétise par le partage des observations et la co-construction de la compréhension de la personne.

Le modèle de développement humain (MDH) est fondé sur l'idée qu'il est impossible en tant qu'être humain de se « développer sans interagir avec un environnement physique, social et culturel. Les êtres humains dépendent de cet écosystème pour devenir des êtres sociaux capables de développer leurs potentialités » (Castelein, 2017). Dans l'application, le processus de production du handicap (PPH) permet d'analyser le handicap en termes de situations et d'interactions, et ainsi de travailler sur les éléments facilitateurs et les obstacles vécus par la personne, en désignant « le processus réduisant la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux. » (Castelein, 2017). Le PPH, en recherchant le degré de difficultés par la prise en compte des facteurs personnels, des facteurs environnementaux et des habitudes de vie de la personne, permet de décrire si la personne expérimentera des situations de participation sociale ou des situations de handicap (Fougeyrollas, 2018).

En s'appuyant sur le PPH, l'ergothérapeute, au sein d'une équipe pluridisciplinaire, identifie et analyse les besoins de la personne pour développer ses capacités ou mettre en place des compensations dans de nombreux actes de la vie quotidienne. Il recherche une qualité de réalisation des habitudes de vie pour limiter les situations de handicap. « Une habitude de vie est la performance d'une activité sociale en milieu réel de vie. C'est la rencontre de la personne avec son environnement » (Castelein, 2017). Auprès de l'adulte

polyhandicapé cela se concrétise par une recherche de confort, de bien être, et d'accès à l'environnement proche.

Je prendrai l'exemple des maisons d'accueil spécialisé (M.A.S.), lieux de vie dédiés aux adultes ayant des besoins de soins constants, pour venir interroger la posture des ergothérapeutes qui y interviennent, et les indissociables conséquences que celle-ci peut avoir dans l'exercice de leur profession au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Ma question de recherche se formulera donc ainsi : « la compréhension des besoins de l'adulte polyhandicapé en M.A.S., quelle posture pour l'ergothérapeute ? »

L'ergothérapeute a une expertise propre à sa profession, qu'il déploie auprès des personnes polyhandicapées dans ces institutions. Pour autant la singularité de leurs situations empêche d'objectiver complètement la compréhension de leurs besoins, notamment à cause d'un accès très limité, voire absent, au langage ; ce qui nécessiterait d'accepter la subjectivité des intervenants. Cette subjectivité doit, par professionnalisme, et aussi par éthique, être partagée, pour élaborer une connaissance pertinente de la personne. Par l'impact quotidien de ses interventions, mais aussi parce que sa fonction est moins externalisée que celle de certains de ses confrères paramédicaux, l'ergothérapeute impulse une dynamique ; ainsi il peut être une ressource précieuse pour mener à bien cette co-construction.

Dans un premier temps je présenterai les notions essentielles pour étayer ma question de recherche. Une meilleure compréhension des facteurs environnementaux et des facteurs personnels amènera progressivement au rôle de l'ergothérapeute et à sa place dans l'équipe pluridisciplinaire. Ensuite la présentation de ma méthodologie permettra notamment de mieux expliciter les objectifs de cette recherche. Dans un troisième temps, la présentation et l'analyse des résultats s'organisera en réponse à mes objectifs de recherche en reprenant l'organisation thématique de ma grille d'entretien. Enfin un dernier temps de discussion m'offrira l'occasion de synthétiser mon travail au regard du cadre théorique, mais également d'ouvrir sur d'autres pistes de réflexions ainsi que les apports de ce travail de recherche sur ma pratique future. Pour terminer j'évoquerai les limites, notamment méthodologiques, de ma démarche de recherche.

II. Cadre théorique

1. Le contexte de la personne atteinte de polyhandicap

a. Le processus de production du handicap

Le PPH propose « une perspective critique de l'interprétation biomédicale ou psychologique du handicap » (Fougeyrollas, 2018), grâce à « une conception du handicap fondée sur l'interaction, sur la participation sociale et sur les droits humains ». Le handicap n'y est plus défini comme un fait inhérent à la personne, mais résulte d'un contexte. Plus précisément la situation de handicap est définie en opposition avec la situation de participation sociale. Le PPH, en insistant sur les obstacles et les éléments facilitateurs met en lumière les composantes de la situation afin de réduire les situations de handicap, et de permettre la bonne réalisation des habitudes de vie de la personne. L'accompagnement ne se fait alors plus en fonction des incapacités, mais en fonction des besoins et d'une situation propre à chacun ; et vise à la meilleure participation sociale possible. En effet « dans le présent, la personne vit des situations de handicap dont certaines disparaîtront notamment grâce aux interventions des professionnels » (Castelein, 2017). C'est bien grâce à cette prise en compte de l'impact de l'environnement, au sens large du terme (physique mais aussi social, humain, psychique...) qui place la personne au centre d'un contexte, en interaction avec celui-ci, que le handicap n'est pas figé. En prenant du recul par rapport au modèle biomédical, on sort donc de cet aspect figé d'une déficience définitive, de l'étiquette d'un handicap, pour tenter de mieux saisir une situation en permanente évolution ; ici, Castelein (2017) insiste sur cette conception dynamique. Bien que le modèle du PPH ne soit pas un modèle d'intervention, la compréhension de la personne qu'il permet, a un impact sur l'action des professionnels. Il n'y a plus une réponse au sens d'une vérité, mais de multiples réponses, plus ou moins adaptées à la situation ; et ce qui est adapté aujourd'hui, ne le sera peut-être plus demain.

De plus le PPH a eu un impact important dans les dynamiques de prise en charge actuelle. Par le réseau international qui l'anime, mais aussi par son impact sur l'OMS à travers la mise en place de la CIF, ce modèle a permis de promouvoir une analyse systémique et multidimensionnelle.

En 2015, Capuano et Weber font l'analyse de l'évolution législative relative à la redistribution nationale et aux aides en faveur des personnes handicapées. Ils en concluent que l'on peut observer un changement de paradigme autour de la prise en compte des besoins, qui passe d'une approche causaliste à une finaliste : « dans un régime causal ou causaliste, la prise en charge varie selon la cause de l'incapacité ; dans un régime finaliste, cette prise en charge est conçue en fonction des besoins ». Tandis que l'approche qu'ils qualifient de causaliste se rapproche d'un modèle médical centré sur les déficiences dont découlent des incapacités et donc un handicap (top/down), l'approche finaliste se concentre en premier lieu sur les besoins spécifiques de la personne (bottom/up). Ils soulignent que ce n'est pas tout à fait le cas pour la prise en charge de la vieillesse, mais que l'évaluation des besoins individuels en est le point de départ pour le handicap (Capuano et Weber, 2015).

Dejoux (2015) confirme ce constat : « longtemps assimilé à l'infirmité de la personne, le handicap est davantage perçu aujourd'hui comme une situation résultant de l'interaction entre plusieurs facteurs, notamment personnels et environnementaux. Le glissement de la responsabilité du handicap de l'individu vers les obstacles qu'il doit affronter, qu'ils soient environnementaux, politiques, culturels ou techniques, est visible d'une part dans l'évolution de la définition du handicap [...] et d'autre part dans les actions politiques mises en œuvre et les lois adoptées ».

b. La notion de besoin

Le terme de besoin permet de poursuivre la compréhension du contexte légal et institutionnel des personnes polyhandicapées : en effet « les outils de la politique publique d'action médico-sociale sont fondés sur la notion de besoin » (Camberlein et Brault-Tabaï, 2017). Dans cette optique, le terme de besoin intéresse tout particulièrement les ergothérapeutes, puisqu'ils participent à l'évaluation des besoins de compensation, pas seulement dans le cadre de leur intervention auprès des personnes, mais aussi dans un cadre administratif – je pense par exemple à leur rôle au sein des MDPH (Maison Départemental de la Personne Handicapée) –.

De plus cela permet une prise en compte des éléments signifiants et significatifs pour la personne, et de ce qu'elle est capable de formuler elle-même quant à ses propres besoins : « la personnalisation de la protection sociale vise une plus grande implication des

bénéficiaires, à la fois subjective et pratique, dans la définition de leurs besoins et des solutions à leurs problèmes » (Bureau, Rist, Lima et Trombert, 2013). Les auteurs soulignent également que dans les dossiers MDPH la partie qui concerne le projet de vie est la seule qui soit formulée autour d'une question ouverte, mais elle est trop peu souvent renseignée – dans 50% des départements, 10% des dossiers remplis selon Bureau et al, 2013 –. Bureau et al. (2013) estiment, au vu de certaines recherches (Vidal-Naquet, 2009), que « même lorsqu'ils sont remplis, la plupart des projets sont fonctionnels, formatés par les prestations existantes ». La considération de la personne et une vision globale ne seraient donc pas si faciles à inscrire, au moins administrativement. D'après leurs observations, Bureau et al. (2013) constatent une tension au sein des MDPH entre, d'un côté, « une approche physiologique du handicap qui se prête à un traitement automatique des demandes », où « l'application du guide de barème conduit à une mesure standardisée du taux d'incapacité » et, de l'autre, « une approche globale et individualisée telle qu'elle est préconisée par la loi », où « le GEVA¹ et le projet de vie synthétisent de manière qualitative l'environnement, la situation de la personne et ses besoins ».

Avant tout les situations de handicap des personnes atteintes de polyhandicap se donne à voir par l'imminence de leur besoin. En effet, le quotidien reste une préoccupation première, particulièrement pour l'adulte polyhandicapé, « d'une actualité cruciale » (Chavaroche, 2017), d'une exigeante nécessité. C'est une forme de défi, une entreprise humaine chaque jour répétée. Parce que les lésions sont graves, précoces, et que les altérations sont multiples ; la prise en compte globale de la personne nécessite une technicité conséquente. Chazelle (2015) nous rappelle que « les limitations sont identifiées par des diagnostics, des objectifs personnalisés sont élaborés et suivi d'évaluations régulières, avec tout un arsenal de données normées et normatives, et de protocoles que regroupe la discipline de la réadaptation fonctionnelle. Celle-ci est essentielle dans la situation de polyhandicap ». Essentielle parce que le calcul du bénéfice par rapport au risque dont découle notre action

¹ « Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées : (...) : il permet d'établir une « photographie » de la situation de la personne : ce qu'elle peut ou sait faire, mais aussi ce que son environnement lui permet ou au contraire l'empêche de réaliser. Ni mesure quantifiée du handicap ni outil d'éligibilité, le GEVA vient en appui de la mission d'évaluation des équipes pluridisciplinaires des MDPH. Il permet d'explorer, avec la personne handicapée, les dimensions nécessaires à l'évaluation des besoins, dont les domaines suivants : professionnel, scolaire, social, médical, environnemental... Il ne se substitue pas aux bilans ou expertises qui pourraient être réalisés par ailleurs, mais il les synthétise dans un document unique et commun à toute l'équipe pluridisciplinaire ». En ligne : <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires-mdph-et-departements/evaluation-des-besoins-des-personnes-handicapees-et-reponses/le-geva> (consulté le 13 janvier 2020).

est particulièrement difficile dans les situations de handicap rencontrée par ces personnes. Essentielle aussi parce que ces personnes sont dépendantes à chaque instant, dans une forme d'urgence vitale.

Pour autant il faut faire attention tout de même au terme de besoin, celui-ci pouvant réduire la condition de la personne à ce qui est strictement nécessaire, en ne prenant pas en compte son bien-être ou son développement psychique, social ou affectif. Pour Gardou (2011) en effet, les personnes handicapées, comme tout un chacun, désirent, ou souffrent, et ne se résument pas à une juxtaposition de besoins. Le risque est d'autant plus avéré avec les personnes polyhandicapées, au vu de leurs difficultés de communication ; et il est d'autant plus important de considérer leur sensibilité, leur intention. Il importe alors de toujours demeurer dans une approche interactionniste, même si la situation est si particulière. Il convient de garder en tête cette phrase de Saulus (2007) : « Clinique de situation, clinique de l'extrême : autant dire clinique de situation extrême ».

c. Les Maisons d'Accueil Spécialisé

Les M.A.S. accueillent une population d'une extrême vulnérabilité qui couvre toutefois une population plus large que simplement le polyhandicap. Elles se destinent depuis leur création aux personnes aux besoins de soins constants. La loi du 30 juin 1975 les définit ainsi : « établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants ».

Les M.A.S sont des établissements médico-sociaux sous la compétence exclusive de l'ARS, et financées au prix de journée par la sécurité sociale (ou en dotation globale lorsqu'un Contrat Pluriannuel d'Objectif et de Moyen (CPOM) a été contractualisé). L'admission ne se fait que par validation de la C.D.A.P.H. (Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées). Elles sont généralement conçues sous forme de petites unités d'une douzaine de places, parfois plus. Il existerait « 579 M.A.S. (24 000 places en 2010) » et ce « pour un taux d'encadrement admis, tous personnels confondus, d'un membre du personnel pour un adulte handicapé » (Jaeger, 2017). Les M.A.S. hébergent uniquement des adultes à partir de 20 ans.

Ce sont des lieux médicalisés où il est nécessaire de mettre à disposition de nombreux moyens de compensation. Mais ce sont aussi des lieux de vie clairement différenciés de l'hôpital, où la chambre est considérée comme un espace privé personnel. Pourtant Jaeger (2017) nous rappelle le sens que pouvait revêtir le mot maison en 1978, lorsque ces établissements ont pris l'appellation de M.A.S. : « la notion de maison évoque l'expression courante « garder la maison » pour une personne souffrante, qui ne va pas pour autant à l'hôpital ; elle suggère un milieu protecteur, mais souligne aussi l'importance des actes quotidiens auxquels se résume la vie de personnes repliées sur elle mêmes ».

L'enjeu de l'ouverture de ces institutions à leur environnement existe depuis leur création. Ainsi la circulaire du 28 décembre 1978 a permis de préciser qu'il « faut veiller à ne pas créer un nouveau type de structure asilaire et fermée, quelle que soit la qualité des soins qui y seraient dispensés, alors que les M.A.S. doivent être des lieux d'accueil ouverts, le plus proche possible des familles et de la vie sociale ».

Si le terme de maison peut renvoyer à une notion d'enfermement, il a aussi une dimension symbolique forte entre protection et affect : le chez-soi. En effet la maison renvoie au logis, à un rôle matériel de protection de ses habitants contre les aléas de l'environnement extérieur. Mais le rôle de la maison va plus loin, même dans ce qu'elle a de plus concret et matériel, elle a une importance psychique. Non seulement elle protège les habitants, mais elle incarne leur identité et remplit une fonction contenante, rassurante. On en comprend donc facilement l'importance pour des personnes en atteintes de polyhandicap, pour qui le logis aura une vertu thérapeutique significative. En effet pour des personnes qui ont parfois tant de mal à percevoir et interpréter leur environnement, la structuration de l'espace et du temps est primordiale. L'habitat est un enjeu tant pour le développement des capacités de la personne polyhandicapée que pour la construction de son identité. La maison est alors le lieu où les subjectivités se rencontrent et se construisent dans une interaction permanente : « habiter est un processus de reconnaissance et de création/récréation de soi à partir d'un rapport aux autres êtres vivants et aux choses, un rapport qui ne cesse qu'avec la mort » (Dreyer, 2016). Dans le cas des maisons d'accueil spécialisé, le lieu de vie est un lieu collectif. Il joue un rôle de socialisation, mais étaye aussi la construction de l'identité par le partage avec ses pairs.

Concrètement l'organisation et la constitution des équipes des M.A.S. peut varier grandement. En effet ces établissements sont loin d'être homogènes dans leur capacité d'accueil, dans l'organisation qu'ils proposent ; certains se spécialisent dans certaines

populations, d'autres encore sont liés à divers établissements comme des F.A.M. (Foyer d'Accueil Médicalisé).

Bien que l'équipe pluridisciplinaire soit variable d'un établissement à un autre, le décret D.344-5-13 mentionne qu'au moins un membre des professions suivantes doit être associé : médecin généraliste ; éducateur-spécialisé ; moniteur éducateur ; assistant de service social ; psychologue ; infirmier ; aide-soignant ; aide médico-psychologique ; auxiliaire de vie social. Mais également, selon la population accueillie ou le projet d'établissement : psychiatre ; autres médecins qualifiés spécialistes ; kinésithérapeute ; psychomotricien ; ergothérapeute ; orthophoniste ; orthoptiste ; prothésiste et orthoprothésiste ; diététicien ; professeur d'éducation physique et sportive ou éducateur sportif ; animateur.

Pourtant, dans les faits, on voit que ça n'est pas toujours le cas : les difficultés de recrutement et parfois la méconnaissance de la grande dépendance jouent un rôle important. De plus l'externalisation des fonctions de certains de ces professionnels rend parfois plus complexe leur association au travail d'équipe.

Enfin il me paraît nécessaire de rappeler que les infirmiers y jouent un rôle important. Ils sont souvent garants de la continuité des soins au quotidien. Ils peuvent être sollicités sur de nombreuses actions, et sont dans ces lieux souvent d'une grande polyvalence. On peut souligner que ces professionnels sont formés à des modèles d'intervention centrés sur l'analyse des besoins et des risques. À ce titre on peut notamment citer la pyramide de Maslow ou les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson.

Maintenant que nous avons défini le contexte légal et institutionnel de la prise en soin des personnes polyhandicapées en M.A.S., il devient donc nécessaire de faire brièvement l'état des connaissances cliniques afin de mieux comprendre les déficiences dont souffrent les personnes atteintes de polyhandicap.

2. Les facteurs personnels

a. Etiologie du polyhandicap

En ce qui concerne l'étiologie, le polyhandicap décrit une population homogène en ce qui concerne « les besoins de prise en charge médicale et sociale, mais ne comporte aucune restriction en ce qui concerne l'âge de survenue des lésions cérébrales et de leur étiologie. De plus la littérature consacrée aux étiologies dans cette population spécifique est très pauvre » (Rodriguez, 2017). Une étiologie se fondant sur une souffrance périnatale n'est plus d'actualité. En effet « l'ancien traumatisme obstétrical avec asphyxie néonatale, n'explique plus que 15% des cas » (Zucman, 2014).

Le tableau suivant présente l'état du savoir quant à l'étiologie du polyhandicap (Ponsot et Boutin, 2017) :

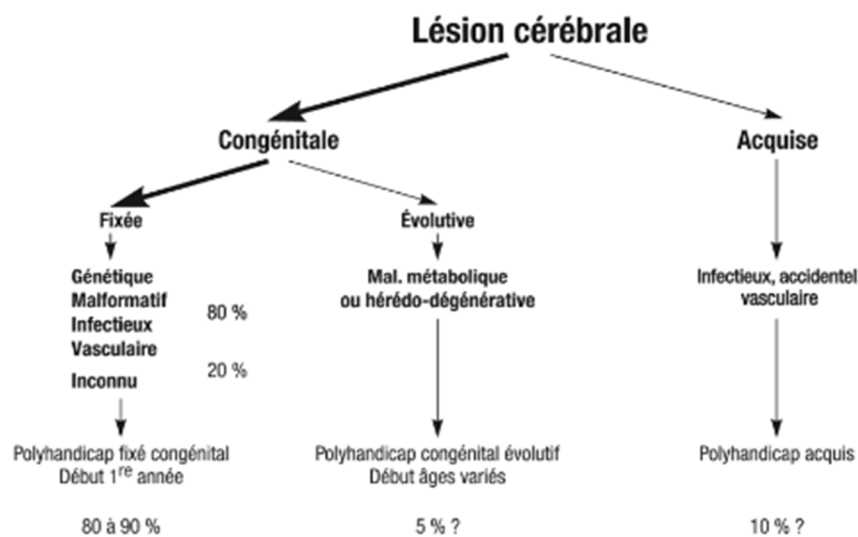


Fig.1 Etiologie du polyhandicap en France

Les auteurs du tableau précisent que la nature de la lésion a « des conséquences différentes sur la gravité, l'évolution des déficiences et donc des incapacités de la personne polyhandicapée » (Ponsot et Boutin, 2017).

Pour ce qui concerne l'épidémiologie, « on peut estimer qu'à l'heure actuelle 240 enfants avec un polyhandicap atteignent l'âge de 7 ans chaque année en France et que le nombre total des 0-20 ans doit être au moins de 7 900, car ce chiffre ne tient pas compte de

la surmortalité qui est relativement élevée entre 0 et 7 ans dans ce groupe d'enfant [...] la population d'adulte peut ainsi être estimée entre 20 000 et 22 000, si l'on prend l'hypothèse d'une espérance de vie limitée entre 40-50 ans » (Bakel, David et Cans, 2017). Dans 30% des cas le décès a lieu avant 30 ans (Ponsot et Boutin, 2017). Au vu des connaissances actuelles, « le nombre d'enfants en situation de polyhandicap devrait diminuer dans les prochaines décennies, mais le nombre d'adultes polyhandicapés pourrait augmenter du fait d'une meilleure espérance de vie » (Bakel et al., 2017). Mais cette longévité accrue, qui est due à l'amélioration des soins, a un réel impact sur la complexité de l'accompagnement à mettre en œuvre (Ponsot et Boutin, 2017). Les « maisons d'accueil spécialisé s'efforcent de s'adapter au vieillissement : lenteur et dépendance accrues ; déficits sensoriels malaisés à dépister ; douleurs diffuses de l'arthrose ; troubles respiratoires et nutritionnels ; baisse de l'attention, de la sociabilité, du goût de vivre [...]. De plus des changements progressifs, dont les premiers signes surgissent vers 40 ans, amènent déjà à parler de vieillissement précoce » (Zucman, 2014).

b. Définition du polyhandicap

Le travail de recherche autour d'une définition du polyhandicap s'est fait dans un double mouvement, d'une part d'une volonté de proposer une prise en charge à des personnes qui en étaient privées, et de l'autre la nécessité de poser une définition positive du polyhandicap. Cela s'oppose à une définition en négatif qui prévalait à l'époque, une définition fourre-tout et axée sur les manques, qui focalisait « sur les manques, entrave l'avenir, le pouvoir être » (Gardou, 2007). D'ailleurs pour Zucman (2017), le « refus de prise en charge [...] était directement lié à sa représentation sociale et à la définition des troubles » ; ce qui représentait un « déni d'humanité ».

Le terme de polyhandicap a commencé à apparaître en France dans les années 1960, mais il faut attendre 1969 pour qu'il soit utilisé dans une parution scientifique d'Élisabeth Zucman. Il faudra encore attendre 1985 pour que le CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations) clarifie les notions de plurihandicaps et de polyhandicaps à l'intérieur de la grande catégorie des multihandicaps. Tout d'abord le multihandicap reconnaît l'association des déficiences de quelques natures qu'elles soient. Mais là où le plurihandicap relève d'une association fortuite de déficience, le terme de polyhandicap met en avant l'aspect non fortuit de ces déficiences. Cette

définition marque la volonté de penser le polyhandicap en terme structural. C'est ce que Saulus précisera en 1989 : « le polyhandicap est un tout formé de l'association de déficiences et d'incapacités solidaires, tel que l'expression de l'une dépend des autres et ne peut être ce qu'elle est que dans et par un rapport avec les autres » (Saulus, 2008).

Si le polyhandicap est « très » français, ça n'est pas seulement dû à l'importance des recherches sur la question en France, mais aussi à une définition tardive au niveau international : « on déplore que, de 1968 à aujourd'hui, il soit resté purement français. Ce n'est qu'en 2002 que les anglo-saxons le reconnaissent » (Zucman, 2014). En effet lors du congrès mondial de Seattle en 2002 est mise en avant la dénomination PIMD : Profound Intellectual and Multiple Disabilities.

Aujourd'hui un consensus est établi : le polyhandicap comprend « l'intrication de deux déficiences principales, ce qui fonde sa spécificité : une déficience mentale sévère à profonde, associée à une déficience motrice grave, très souvent associées aussi, voir constamment, à d'autres déficiences, psycho-comportementales, neurosensorielles, et à une grande fragilité médicale avec en particulier une épilepsie dans près de 60% des cas » (Ponsot et Boutin, 2017). La complexité de la situation de handicap des personnes polyhandicapées, liée à l'intrication des déficiences motrices et cognitives, rend plus difficile les compensations et entraîne une dépendance importante avec limitation souvent extrême de l'indépendance motrice et un déficit majeur d'autonomie. La fragilité médicale qui s'adjoit se caractérise par de nombreux troubles associés. Les tableaux cliniques peuvent être très variables d'une personne à l'autre, les lésions cérébrales étant différentes pour chacun. Mais avant tout l'ampleur des déficiences motrices est frappante, l'importance des troubles musculaires et tendineux telles que les rétractions tendineuses, les déformations pouvant aller jusqu'à la luxation, et la douleur induite sont des problématiques omniprésentes. De plus l'hypertonie et la spasticité rendent les gestes quotidiens complexes. L'habillage, la toilette, l'alimentation, les transferts, sont autant de gestes complexes, chaque jour répétés, et qui nécessitent une aide humaine constante. L'installation prend une part importante. Elle vise principalement au confort, à la sécurité, mais aussi à augmenter les capacités fonctionnelles en lien avec l'environnement. L'appareillage qui en découle est conséquent, et comme pour beaucoup d'autres prises en charge, il se fait dans un rapport bénéfice/risque constant. Il nécessite l'adhésion de tous les aidants, car les contraintes qu'il induit peuvent être pesantes, et pour la personne et pour ses proches. Il est donc important

de prioriser les actions, de préserver « l'outil-corps » tout en recherchant un maximum de confort.

Comme nous l'avons dit la particularité du polyhandicap est l'intrication des déficiences, les conséquences des troubles orthopédiques alimentant d'autres troubles qui vont eux-mêmes renforcer les difficultés posturales ou bien les douleurs, et ainsi de suite. Le plan respiratoire en est un bon exemple. En effet les déficits musculaires rendent impossibles la tenue du tronc de manière autonome, les muscles respiratoires hypotoniques et les déformations augmentant les difficultés à ventiler correctement. Les déficits sensitifs ne permettent pas une expectoration pertinente, potentialisant en cela un risque de fausse route déjà bien présent. En effet, même une installation aboutie pour les temps de repas n'élimine pas toujours les risques de fausses routes d'inhalation. Risques de fausses routes eux-mêmes accentués par des déficits cognitifs (labilité de l'attention, fatigabilité), mais aussi sensoriel (déficits visuels notamment), en lien encore une fois avec l'installation, mais aussi l'environnement et les stimuli extérieurs. De la même manière, les problèmes moteurs en termes de mastication et d'état bucco-dentaires peuvent être autant de facteurs de risques supplémentaires. On voit donc en quoi les problèmes médicaux des personnes atteintes de polyhandicap sont en interaction.

Dans cette même logique, il est important de souligner que les personnes polyhandicapées peuvent souffrir de nombreux troubles du comportement « liés à leurs difficultés pour s'adapter à leur environnement, participer aux différentes activités, exprimer leurs besoins, leurs ressentis, en particulier la douleur » (Ponsot et Boutin, 2017). La douleur va donc s'exprimer chez les personnes polyhandicapées « selon des modalités essentiellement comportementales, souvent atypiques » (Chavaroche, 2017). Pourtant la douleur est « méconnue, mal comprise, elle peut conduire à un retrait du monde ou à un refus de la relation » (Scelles, 2017), qui peut aboutir à un repli autistique ou bien à une dégradation de l'état général. Ainsi toute aggravation du déficit cognitif est un signe à ne pas négliger et à mettre en lien avec la situation.

Par cette extrême vulnérabilité médicale, la personne polyhandicapée a un risque important de décompenser de ses troubles, parfois subitement, avec un risque vital important et des séjours hospitaliers réguliers, fortement déstructurants pour la personne. C'est en ça que le calcul du bénéfice/risque est omniprésent : il se fait en permanente concertation avec le plus grand nombre d'acteurs possibles : « l'indication des soins médicaux doit être évaluée avec attention car ces soins peuvent, dans certains cas, entraîner une décompensation de leur

situation [...] ces indications doivent être posées avec compétence, après information, écoute des parents et des professionnels accompagnants [...] et le plus possible avec la personne elle-même » (Ponsot et Boutin, 2017). Il ne faut pas non plus oublier la notion de plaisir, parfois trop écartée de la balance, et qui est pourtant un élément essentiel.

Il faut évidemment rappeler l'écueil que représente les difficultés de communication de la personne : l'impossibilité pour de nombreux résidents de communiquer verbalement conditionne pour beaucoup l'appréhension des besoins par l'équipe. « Les différents partenaires et la personne polyhandicapée partagent ce « handicap de communication ». Des aides pour communiquer incluant les deux versants de la communication, réception et expression sont nécessaires et importantes à mettre en place » (Ponsot et Boutin, 2017).

Mais ce lourd constat clinique ne doit justement pas éclipser les possibilités de la personne, ni l'enfermer dans la situation de handicap dans laquelle elle se trouve, mais au contraire permettre de mieux répondre à ses besoins, mieux évaluer ses compétences et mieux prendre en compte les spécificités de sa situation. En premier lieu peut-être sa « surprenante capacité d'attachement » (Zucman, 2017).

Le développement de la définition du polyhandicap est indissociable de l'historique de la création des établissements et de la prise en charge. Il faut donc souligner l'importance des familles et des militants dans l'émergence d'un accompagnement tel qu'on le connaît aujourd'hui. La découverte et la compréhension de la personne polyhandicapée sont passées par l'observation de ce qui était possible pour la personne, et notamment le constat « de la continuité et de la richesse des interactions entre l'enfant et ses proches : leur « conversation » était continue, par le regard et le sourire, par leurs échanges corps à corps dans les activités banales de la vie quotidienne » (Zucman, 2017). De la même façon, une séparation brutale ou un deuil peuvent montrer, par la détresse extrême des personnes, leur capacité d'attachement. Pourtant percevoir ces sentiments mêlés et la fluctuation des affects est difficile chez les personnes polyhandicapées, mais « il est cependant indispensable d'y prêter attention », mais « on doit être prudent, car les interprétations et les projections sont possibles » (George-Jeanet, 2017). En même temps les précautions nécessaires pour se prémunir de ses interprétations ne doivent pas faire oublier les efforts surprenants dont elles sont capables lorsqu'elles bénéficient d'un environnement favorable, notamment humain : « il semble donc qu'ils soient doués d'une intelligence sensible liée à une capacité remarquable d'empathie » (Zucman, 2017).

c. L'incurabilité

L'ampleur des déficiences dont souffrent les personnes atteintes de polyhandicap nécessite un accompagnement médical conséquent. Pour autant l'expérience de ce que Zucman (2016) qualifie « d'incurabilité » est bien différente des intentions premières de la médecine à vouloir soigner, au sens de récupérer ses fonctions normales. Peut-être faut-il se détacher du cure, de la volonté de guérison, pour accompagner les besoins quotidiens et moins quotidiens ; pour prendre soin, dans une attention, un soin mutuel ; privilégier le geste bienveillant, le confort et une vie avec le moins de douleurs possibles (physiques ou psychiques) ; rechercher une vie décente malgré les obstacles et les entraves. À ce titre le « ballet » des praticiens auprès de la personne polyhandicapée montre comment il est possible de tisser un lien pour soutenir l'autre dans ce que la vie peut réserver de plus tragique. « Cette éthique du care » (Chazelle, 2015) allie tout à la fois une exigence technique et une sensibilité dont on ne saurait se passer. Là où la médecine curative pourrait se passer, peut-être, de ce lien sensible, les cliniques de l'incurabilité ne le permettent pas.

L'engagement dont elles procèdent chez les soignants est indissociable de leurs outils professionnels. Il s'agit alors de développer une sensibilité, une acuité subjective, pour passer de la seule prise en charge technique à un véritable accompagnement, une prise en soin, une réelle recherche pour prendre en compte la personne (Gardou, 2011).

Selon Zucman (2017) l'éthique est un enjeu essentiel dans la relation à la personne polyhandicapée. Elle protège de l'interprétation hâtive due à notre préjugé, et préserve de l'excès de pouvoir involontaire qui risque de s'infiltrer dans la relation d'aide par sa forme a priori asymétrique. Elle est également porteuse de liberté « pour soi-même et pour ceux avec qui nous interagissons [...], celle d'adapter l'échelle de valeur, que lui avait enseigné sa formation, à la réalité hors norme des contraintes du polyhandicap ». L'éthique est rendue nécessaire, vitale, parce que la personne polyhandicapée est incurable, ce qui l'impacte de manière décisive, elle, comme son entourage. En cela ce n'est pas seulement un outil qui viendrait s'ajouter à un panel de démarche. C'est un élément premier du rapport avec la personne polyhandicapée parce que la réflexion éthique « est capable de restaurer et soutenir la liberté de la personne dans les situations de vie les plus contraintes » (Zucman, 2017). Elle participe donc à réduire l'exclusion de la personne. Elle permet aussi d'interroger nos ressentis dans les gestes d'aide à la vie quotidienne : contrairement à l'image que l'on peut se faire de l'éthique en général, il s'agit ici de quelque chose de concret. Elle permet de se

délester du sentiment d'impuissance en apprenant à reconnaître les possibilités de la personne. Golse (2017) confirme lui aussi que la manière dont on se représente l'incurabilité, « la qualité de notre éthique au quotidien », influence largement les pratiques et les choix thérapeutiques.

Ce travail réflexif est fondamental : l'éthique permet à ce titre de mettre en perspective, pour savoir si les interventions ne sont pas nuisibles, ou si le bénéfice visé est suffisant, insuffisant, excessif. Ce travail sur soi est typique des cliniques de l'extrême : « Car il arrive que nous nous trouvions dans des situations où le doute s'installe ; des situations où non seulement nous ne savons plus quoi faire, mais des situations où, aussi et surtout, nous ne savons plus pourquoi ou en vertu de quel principe fondateur, il faudrait faire ceci plutôt que cela, ou plutôt que rien ! Ces situations réalisent de véritables états de crise où sont remis en cause les fondements ultimes et souvent implicites de notre positionnement éthique » (Saulus, 2007). Pour cet auteur, ces états de crise sont possiblement de deux sortes, une qui remet en cause notre humanité et l'autre celle de la personne accompagnée. Ce mouvement interne du thérapeute, ces interrogations éthiques nous amène à nous poser « la question extraordinaire de l'évaluation de l'humanité de l'autre » (Saulus, 2007).

Le refus de l'altération des capacités peut être si profond qu'il peut conduire à préférer la mort. Le handicap est souvent perçu comme un moindre être « infiniment plus effrayant que la possibilité du n'être plus », car cela « renvoie à une insoutenable étrangeté » (Moysse, 2007). C'est bien là le sens de clinique de l'extrême tel qu'en parle Saulus (2007) ; « plus handicapé que ça tu meurs ! » s'écrie-t-il. Pourtant « les personnes en situation de handicap ne constituent pas une espèce à part. Elles ne sont pas des êtres extraordinaires, étranges et étrangers, à enclorre dans des catégories » (Gardou, 2014). La personne polyhandicapée, à la marge de la société, réinterroge la volonté de normalité et l'exclusion.

Pour Blondel et Delzescaux (2017), « la forme de vie des personnes polyhandicapées se constitue en dehors de tout rapport avec les règles de vie en vigueur ». Cette forme de vie est en quelque sorte autonome en ce qu'elle ne doit rien aux normes du monde dans lequel elle évolue, même si elle se définit fondamentalement dans la dépendance à autrui. Le non normatif ne renvoie pas à une absence de norme, mais plutôt refuse de prendre pour étalon les normes des personnes valides, dont la première est le langage. La rencontre et la compréhension de la personne polyhandicapée passent par l'acquisition d'un langage qui, lui aussi, ne comporte plus les mêmes normes, passe par des formes ténues et fragiles, et

nécessite d'apprendre et de réapprendre de multiples sortes de « polyhandicapais », comme autant de langues propres à chaque personne polyhandicapée.

Cette démarche permet alors de reposer les conditions de la relation ; en particulier son asymétrie : « parmi les multiples corollaires de cette asymétrie relationnelle, l'omnipotence dans laquelle elle place les aidants doit plus particulièrement retenir l'attention parce qu'elle leur confère une maîtrise discrétionnaire sur l'orientation de la relation » dans des formes « plus ou moins préjudiciables à la qualité de vie des personnes polyhandicapées » (Blondel et Delzescaux, 2017).

Saulus (2007) interroge également cette asymétrie dans la rencontre. « Rapport de l'extrême faiblesse de l'un à la force qui va de l'autre, qui rend impossible une véritable rencontre, c'est-à-dire l'expérience de la présence d'un autre moi, différent, mais aussi semblable ». Il cherche alors les conditions psychologiques d'une rencontre dans le cadre d'une clinique de l'extrême. Ces conditions il les résume ainsi : « lutter, pour la dépasser, contre notre tendance spontanée au sommeil égoïste ». Plus précisément il développe ces conditions dans trois directions qui, selon moi, concernent la posture du thérapeute. Tout d'abord il faut « renoncer à ceux de nos privilèges qui participent à la constitution spontanée d'une asymétrie ». Cela s'illustre concrètement par une adaptation aux capacités et aux performances de la personne, non seulement ses capacités de communication, mais à ses performances sensorielles, motrices, intellectuelles, émotionnelles ou encore psychoaffectives. Ensuite il est nécessaire de « parfaire notre attention à l'autre » : cela se caractérise par une extrême vigilance à l'humanité et à l'altérité de l'autre, mais pas seulement, également à nos actes et paroles en ce qu'ils peuvent être violents et peuvent « générer certaines manifestations cliniques ». Il y a là l'impératif de ne pas être dans une posture de supériorité, où l'on chercherait systématiquement à faire le bien, ce qui alimente l'asymétrie et caractérise un manque d'humilité, mais plutôt essayer de ne pas nuire, en calculant en permanence le bénéfice risque, et en sortant de nos réponses préconçues. Pour finir Saulus développe un troisième axe qui est de « développer notre capacité d'oubli de soi », qu'il définit comme « une écoute désintéressée », qui ne serait pas parasitée par le souci du thérapeute, que ce soient les préjugés sociétaux qu'il véhicule, autant que la propre image qu'il se fait de sa profession. Ce qui n'a rien d'évident dans une société qui méconnaît ces situations de vie, et nous renvoie en tant qu'accompagnant à un monde à part : « la question : « Comment faites-vous pour vous occuper de ces personnes ? », nous est si

souvent posée [...] elle sous-entend une entreprise surhumaine et classe aussi les aidants dans la marge de la société » (Chazelle, 2015).

Ces questions éthiques sont loin d'être étrangères à l'ergothérapie, même si « les connaissances éthiques dans le domaine de l'ergothérapie sont moins mobilisées et développées qu'en médecine et en science infirmière [...] et que les recherches inductives qui les documentent sont peu nombreuses » (Drolet et Maclure, 2016). Pourtant l'étude de Drolet et Maclure qui cherche à caractériser l'éthique d'ergothérapeute au Québec, montre que les ergothérapeutes se placent dans des modèles interactionnistes. Lorsqu'il leur est demandé de définir la dignité humaine, ils expriment qu'elle correspond « au fait que tout individu possède une valeur intrinsèque et inestimable. Cette valeur implique en outre la protection des personnes vulnérables » (Drolet et, Maclure, 2016). De plus, d'après les ergothérapeutes rencontrés, « l'holisme correspond au fait de considérer le patient comme un tout, de prendre en considération toutes les dimensions de sa personne [...] cette vision globale du patient se heurte en clinique à d'autres visions de la personne qui sont plus réductionnistes (non holistiques) comme le modèle médical » (Drolet et Maclure, 2016).

Toutefois il explique que « les ergothérapeutes se sentent par moment démunis devant les enjeux éthiques que soulève leur pratique » (Drolet et Maclure, 2016) ; mais l'étude en question ne cible pas uniquement des ergothérapeutes travaillant auprès de personnes polyhandicapées : les services de rééducation sont peut-être plus souvent réductionnistes. Ainsi Drolet et Maclure concluent-ils que d'autres études sur le sujet devraient être menées en les faisant porter sur des échantillons plus homogènes, afin de préciser ces questions éthiques pour les ergothérapeutes, selon le type de pratiques ou le type de patients.

3. Le rôle de l'ergothérapeute

a. *L'intervention*

Les valeurs humaines et professionnelles exprimées par les ergothérapeutes se retrouvent dans les fondements de l'ergothérapie et des sciences de l'occupation tels que Meyer (2007) les a formulés. Elle considère que ces valeurs sont « d'essence humaniste. Elles mettent en avant la confiance que le thérapeute aura à l'égard de l'utilisateur, l'importance

des relations humaines dans le processus thérapeutique, une appréhension de la personne comme un tout à la fois irréductible et spécifique ».

Concrètement l'intervention des ergothérapeutes porte sur de nombreux aspects de la vie quotidienne. Il est difficile d'en faire une liste exhaustive tant l'intrication et la sévérité des déficiences sont variables d'un individu à l'autre, et génèrent des tableaux cliniques ainsi que des parcours de vie très divers. Avant tout, les éléments visés par l'ergothérapeute sont le besoin de sécurité et la recherche de confort, afin de rendre possible la mise en place de compensations adaptées. En premier lieu on peut donc citer la douleur physique, dont les causes sont multiples ; pour autant, s'agissant du polyhandicap, Chavaroche (2017) cite deux causes particulièrement importantes : « les rétractions tendineuses et l'hypertonie musculaire dues aux disfonctionnements neurologiques, et les douleurs viscérales dues aux troubles du transit intestinal ». Ces deux points sont centraux dans la démarche ergothérapique : leur prise en compte va complexifier les investigations de l'équipe aussi bien quant à l'installation que sur le travail orthopédique.

L'alimentation des personnes polyhandicapées est particulièrement complexe également, et plus largement, tout ce qui concerne la sphère orodigestive connaît un grand nombre de difficultés et demande de la part de l'ergothérapeute des adaptations rigoureuses. Les troubles de la déglutition mobilisent particulièrement l'attention de toute l'équipe, en raison des risques majeurs de diffusion de particules alimentaires dans les bronches. D'ailleurs « les pathologies infectieuses pulmonaires ont été pendant longtemps la première cause de mortalité des personnes polyhandicapées » (Chavaroche, 2017). Le rôle de l'ergothérapeute est donc ici primordial, tant dans la préconisation d'aides techniques (en partenariat avec les orthophonistes), que dans le choix de postures adaptées permettant de faciliter la déglutition (en partenariat avec les kinésithérapeutes et les orthoprothésistes). Les postures doivent respecter des préconisations telle que la flexion du cou de 30°, tout en respectant le schéma postural de la personne. Les interventions de l'ergothérapeute sur ces points doivent être accompagnées d'une démarche auprès des équipes pour garantir la bonne mise en place des moyens de compensation, mais également pour avoir leur retour d'expérience et ainsi pouvoir réajuster aussi souvent que nécessaire les compromis choisis en termes d'installation et de moyen de compensation divers. De plus l'environnement doit aussi être adapté pour, par exemple, réduire au maximum les sollicitations extérieures et ainsi respecter la fatigabilité de la personne et ses dispositions émotionnelles.

Les troubles neurologiques ont également des conséquences nocives sur le fonctionnement musculaire, se traduisant le plus souvent par des contractures, de la spasticité, ainsi que des rétractions tendineuses entraînant des déformations corporelles importantes pouvant aller jusqu'à des luxations d'articulation, notamment de hanches. On comprend encore une fois que la bonne installation, est un élément clef pour développer les capacités de la personne. Ces troubles provoquent non seulement des douleurs et des déformations, mais ils complexifient grandement l'accompagnement au quotidien. « Ces hypertonies rendent les manutentions lors des soins corporels particulièrement périlleuses et il n'est pas rare que les accompagnants soient mis en difficulté » (Chavaroche, 2017). Dans ce cadre il ne faut pas négliger les capacités de la personne, et l'intervention de l'ergothérapeute ne se cantonne pas à la mise en place de compensations, mais un travail rééducatif peut être mis en place, où « l'ergothérapeute cherchera à optimiser chaque geste fiable pour développer de manière optimale la motricité fonctionnelle en situation » (Dessaivre, 2017).

Evidemment les besoins en termes de compensation et d'installation portent également sur les aides aux déplacements. L'ergothérapeute y est central aussi bien quant au choix des aides utilisées, que sur leur usage au quotidien. Omniprésent dans des institutions comme les MAS, le fauteuil roulant est une des premières conditions pour permettre aux personnes polyhandicapées d'avoir accès à leur environnement proche. De l'adaptation de l'assise ou des commandes, ainsi que la surveillance de l'état cutané lié à la posture prolongée, jusqu'à la mise en place d'une signalétique permettant à la personne de se repérer dans l'institution, les interventions de l'ergothérapeute sont nombreuses et particulièrement chronophages. Elles nécessitent d'être adaptées à chaque moment de la journée et à chaque activité de la personne. Ce travail nécessite lui aussi de se rapprocher des accompagnants familiaux qui subissent les manques d'adaptation de l'environnement de leur proche (Dessaivre, 2017).

On peut également mettre en avant le travail de l'ergothérapeute en partenariat avec les équipes de psychomotricité. Ces interventions peuvent concerner de nombreuses sphères comme le travail autour du corps et des limites corporelles, car « l'enfant polyhandicapé ne peut pas forcément se construire cette enveloppe sécurisante en raison de ses troubles neurologiques précoces » (Chavaroche, 2017). Ces interventions visent également à stimuler les capacités sensori-motrices, moyen essentiel pour développer et mieux saisir les

capacités résiduelles des résidents. Elles permettent notamment de pérenniser le rapport au temps ou à l'espace, et peuvent de ce fait nécessiter l'intervention d'un neuropsychologue pour une meilleure compréhension des capacités cognitives de la personne.

De plus, comme nous avons pu déjà le mentionner, les personnes polyhandicapées ont de gros besoins en termes de communication, ayant peu ou pas accès au langage oral, et ayant de grosses difficultés de compréhension. Le développement de méthodes alternatives de communication est un souci de toute l'équipe dans laquelle l'ergothérapeute est particulièrement partie prenante. « Il cherchera également à développer, en partenariat avec les orthophonistes, toutes les aides à la communication (accès à un oui/non gestuel ou symbolique, présentation d'objets références, tablette de communication avec photos et pictogrammes, synthèse vocale) pour permettre à la personne polyhandicapée d'être acteur le plus possible » (Dessaivre, 2017).

L'impact de ce manque de communication sur la relation à la personne polyhandicapée est important, mais ne doit pas masquer que « comme toute personne, c'est un sujet sensible dans le sens de capable de s'exprimer, d'apprendre et de créer, il nous est possible de l'appréhender en nous adaptant à son mode de communication » (Chazelle, 2015). Dans ce cadre, le développement des nouvelles technologies a offert aux thérapeutes, et en particulier aux ergothérapeutes, de nouvelles solutions. C'est également le cas dans de nombreux aspects de la vie de ces personnes ; on pourra citer par exemple le contrôle de l'environnement avec les architectures domotisées. Selon Zucman (2014) « les ergothérapeutes voient la spécificité de leur travail sur l'autonomie au quotidien s'étendre aux outils informatiques à mettre à disposition de patients, à l'exploration des possibilités d'aménagement du cadre de vie [...]. Le recours à des aides techniques, simples ou sophistiquées – ordinateur, contrôle de l'environnement, communication alternative – nécessite un décloisonnement des expertises et un accord avec le sujet et sa famille ». Le travail en équipe serait alors d'autant plus important que ces technologies proposent des solutions concentrées, regroupant de nombreux aspects de la vie en un seul appareil.

b. L'évaluation

Les interventions de l'ergothérapeute sont donc variées, elles témoignent à mon sens de la nécessité d'un accompagnement global de ces personnes. Mais quels sont alors les

outils à disposition des ergothérapeutes pour mieux identifier les besoins de la personne tout en prenant en compte les nombreuses interactions dans lesquelles se situe la personne ?

Si les approches comme celles du PPH, en se plaçant dans une réflexion dynamique autour de la situation de handicap, permettent sûrement un meilleur repérage des besoins, pour autant ce ne sont pas des modèles d'intervention. Le PPH nous offre une grille de lecture préalable à la fixation des objectifs : il permet de trier les informations disponibles concernant une personne, de les hiérarchiser, d'identifier les informations manquantes ; il permet de tenter d'établir des relations de cause à effet. De plus, des outils ont été conçus en utilisant les composantes de MDH-PPH2. Notamment des évaluations sont disponibles pour approfondir la lecture des composantes de la situation de handicap. On peut citer notamment la MHAVIE (Mesure des HABitudes de VIE) qui permet d'estimer la bonne réalisation des habitudes de vie, en prenant en compte la satisfaction de la personne, en cherchant à estimer la participation sociale des personnes, ou au contraire à identifier les situations de handicap². De la même manière on peut citer la MQE (Mesure de la Qualité de l'Environnement) qui se concentre sur les facteurs physiques aussi bien que sur les facteurs sociaux pour dégager les obstacles et les facilitateurs.

Pour autant ces évaluations ne sont pas spécifiques au polyhandicap, et leur application peut être dégradée par les singularités des personnes accueillies en MAS. De même on remarque un manque d'outils spécifiques dans la littérature. A titre d'exemple, un des ouvrages de référence tel que « l'assise ergonomique, un véritable défi : posture et mobilité des personnes handicapées » de Bengt Engström comprend des parties dédiées à la paralysie cérébrale sans y inclure les spécificités du polyhandicap, notamment la prise en compte des troubles cognitifs ou sensoriels, ou plus généralement l'intrication des déficiences telles que nous les avons définies plus haut. De la même manière les manuels cliniques, tels que ceux de testing musculaire n'y font, à ma connaissance, pas référence.

Pourtant des outils adaptés à ces personnes existent. En effet, plusieurs organismes ou établissements ont développés des outils différents, ayant comme finalité l'évaluation des besoins, tout en se plaçant dans une optique liée davantage à l'intervention clinique auprès des personnes polyhandicapées. Malheureusement un certain nombre sont spécifiques aux

² Une étude a été réalisée en 1995, qui « consistait à établir un profil de la situation de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale et d'identifier les variables associées à la situation de handicap » (Fougeyrollas, Noreau et Tremblay, 2020), mais les spécificités du polyhandicap ne sont pas incluses dans la présentation des résultats.

enfants, et peu permettent d'évaluer également l'adulte ; on pourra citer notamment EFI (Évaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère). D'autres évaluations, même si elles ne sont pas particulièrement destinées aux adultes demeurent parfois pertinentes, comme le P2CJP (profil de compétence cognitive du jeune polyhandicapé) ou le PEP-3 (Profil Psycho-Éducatif, troisième édition), propre à l'autisme, « qui propose une échelle de performance, selon la nomenclature d'évaluation développementale » (Camberlein et Brault-Tabaï, 2017).

D'autres évaluations standardisées adaptées au polyhandicap adulte existent ; mais elles sont souvent basées sur l'observation : en effet « la situation de polyhandicap nécessite de disposer d'outils d'évaluation des besoins qui passe par l'observation, une observation très fine des capacités, compétences et réalisations de la personne » (Camberlein et Brault-Tabaï, 2017). Si l'on prend l'exemple de la douleur, les évaluations considèrent alors principalement des critères physiques et comportementaux : ce sont des échelles hétéro-normatives ; on peut citer par exemple EDAAP (Évaluation de l'Expression de la Douleur chez l'Adolescent ou Adulte polyhandicapé), ou le DESS (Douleur Enfant San Salvador).

Nous l'avons dit, l'évaluation faite par l'ergothérapeute doit se placer dans l'analyse d'interactions. Elle inclut, surtout dans la situation de handicap de ces personnes, un aller-retour permanent à l'environnement et aux habitudes de vie. Cet aller-retour passe avant tout par l'observation. Celle des habitudes de vie est cruciale, vu l'importance des routines de vie pour le développement des capacités cognitives, mais aussi affectives. La routine est un besoin de repère sensorimoteur ; c'est aussi une nécessité pour étayer la relation et permettre à la personne polyhandicapée de s'y investir. De plus cette routine est l'occasion, selon Saulus (2008), d'observer de manière fine et quotidienne la nécessité pour la personne d'avoir des repères.

Pour ce qui est de l'évaluation de l'environnement « peu d'instruments ont été soumis à un processus de validation » (Castelein, Rousseau et Trouvé, 2016). De plus « contrairement à ce que pratiquent les ergothérapeutes, la plupart des instruments ne s'attardent qu'à quelques éléments du domicile et incluent rarement des éléments liés à la personne ; il en découle alors une analyse réductionniste de la problématique, qui se concentre non pas sur la relation personne-environnement, mais plutôt sur l'environnement » (Castelein et al., 2016). Par là même, en sortant du modèle interactionniste, ces modèles ne

valorisent pas la capacité pour l'ergothérapeute d'être dans une analyse dynamique et systémique.

De la même manière, il n'existe peu de connaissances quant aux capacités cognitives de la personne polyhandicapée, et peu d'outils élaborés pour les évaluer dans leur diversité. En effet on comprend que par les modalités de passation, mais aussi par leur contenu, une grande partie des tests standardisés ne peuvent s'adapter à ces situations. En premier lieu les évaluations mesurant le quotient intellectuel sont impossibles ; mais, plus largement, « à l'heure actuelle, aucun test standardisé n'est en mesure de donner une estimation précise de leur niveau de fonctionnement cognitif » (Chard et Roulin, 2015).

Pourtant, en lien avec leur environnement et le besoin de structuration de l'espace et du temps, on observe différents processus d'apprentissages fondamentaux chez les personnes atteinte de polyhandicap. Ils s'articulent autour d'habitudes et de routines quotidiennes, qui permettent de « repérer les différents objets de son environnement [...] et d'apprendre des associations », c'est-à-dire « comment un stimulus peut être associé à une situation » (Chard et Roulin, 2015). Autrement dit, il est important de prendre en compte les habiletés et les performances de la personne à identifier les repères et les itérations dans son environnement, et à se les approprier pour améliorer son contrôle sur cet environnement. Il semble donc que ce soit la stabilité des conditions de vie, comprises aussi comme stabilité des relations, qui permette de développer voire de consolider ces apprentissages. Ainsi, même les soins quotidiens, qui pourraient paraître les plus banals, sont en fait autant de possibilités de travailler le rapport à l'environnement, mais aussi parfois le rapport au corps et même à l'identité ; de la même manière qu'il est nécessaire, en termes de communication, de maintenir un bain de langage pour expérimenter concrètement et vivre « une vraie séquence de communication » (Cataix-Nègre, 2017) qui permette de stimuler des apprentissages, de stimuler la communication verbale et non-verbale, et ainsi l'épanouissement de la personnalité (Chard et Roulin, 2015).

Ce sont des problématiques qui parlent aux ergothérapeutes, puisqu'elles correspondent à son travail sur les éléments facilitateurs et les obstacles. Puisque « l'évaluation de la personne polyhandicapée aura donc davantage comme objectif de mettre en évidence des potentialités et des compétences émergentes, que de souligner des dysfonctionnements ou des incapacités » (Chard et Roulin, 2015), l'ergothérapeute est un acteur essentiel par son analyse de l'environnement et des habitudes de vie, pour assurer la continuité de la structuration du temps et de l'espace autour de la personne polyhandicapée.

Cet aménagement individualisé, souvent concrétisé visiblement par de nombreuses aides techniques, est une nécessité clinique, car ce sont « les liens réciproques qui font vivre la personne [...] ; leur inconstance, leur affaiblissement et surtout leurs ruptures itératives font courir de grands risques physiques et psychiques à la personne polyhandicapée » (Zucman, 2017). On comprend alors que la vie quotidienne est déjà un objectif d'une grande ampleur, parce qu'elle « reste l'espace-temps le plus propice pour expérimenter ces continuités, ces liens temporels, mais il faut aider la personne polyhandicapée à les percevoir et les stabiliser » (Chavaroche, 2017).

Chard et Roulin (2015) précisent que des outils sont à disposition pour évaluer quand même le développement cognitif, et qu'il est aussi intéressant de pouvoir évaluer non seulement le fonctionnement sensoriel, mais aussi l'état de vigilance. Certains de ces outils prennent en compte directement la subjectivité des accompagnants de la personne pour en déduire des informations sur son fonctionnement cognitif. Des outils qui « consistent en des questionnaires à remplir avec l'entourage proche de la personne, famille et professionnel, incluant ou non l'évaluateur lui-même ». Il semblerait donc que cette méthode soit « soumise de manière significative à la subjectivité de l'interlocuteur [...] néanmoins possible à neutraliser si l'on multiplie les observateurs » (Chard et Roulin, 2015).

Les approches autour de la qualité de vie incluent également la subjectivité des acteurs ; elles comprennent l'« identification d'un certain nombre de domaines définis par des caractéristiques objectives puis l'attribution par les individus d'une valeur subjective aux aspects objectifs ainsi repérés » (Boutin, 2017). Mais la question d'appréhender au mieux le ressenti de la personne polyhandicapée se heurte effectivement à la difficulté de communication : la meilleure manière de la contourner consiste à transiter par les accompagnants, experts de la typicité des modalités d'expression (Boutin, 2017).

L'observation et la subjectivité se présentent alors comme des outils exigeants qui nécessitent d'être systématisés. L'observation paraît indispensable, mais elle a la qualité de ses défauts. C'est-à-dire qu'à défaut de pouvoir inclure pleinement la subjectivité de la personne prise en soin, elle inclut positivement la subjectivité et l'intersubjectivité des accompagnants. En ce sens elle nécessite des précautions pour favoriser sa systématisation, condition de sa rationalité ; ainsi « il est important de saisir les processus qui permettent de valider les interprétations » (Scelles, 2017).

c. La subjectivité

La polysémie du qualificatif « sensible » prête à confusion. Dans l'expression « être sensible à », il renvoie à une faculté d'attention ou d'écoute, un acte d'hospitalité ; dans celle de « changement sensible », à une modulation ; dans celle de « personne sensible », à une fragilité. Il a également trait à l'univers des sens, à la vie des sensations. Ce terme est alors l'occasion d'interroger la question de la sensibilité de la personne accompagnée, de la prise en compte de sa subjectivité ; il met en avant la subjectivité de l'accompagnant.

Il est nécessaire de considérer la personne polyhandicapée comme sujet, et donc comme acteur, en s'adaptant à ses capacités. Ce regard rend nécessaire de faire attention à la réification qui peut être à l'œuvre par la technicisation des soins : « dans le champ social et médical, se déploie comme ailleurs un conformisme qui confine à la banalisation de l'acte thérapeutique, conforme aux procédures et surtout dé-subjectivé. Les soins sont peut-être justes techniquement, mais quel est leur sens pour le soignant et pour la personne soignée ? » La frontière est là, qu'il ne faut pas craindre (Billé et al. 2016).

Le thérapeute devient alors un sujet sensible et pensant, et non seulement un technicien : la rencontre avec la personne polyhandicapée est la rencontre de deux sujets, de deux subjectivités. Cette reconnaissance de la subjectivité permet de valoriser les initiatives individuelles qui peuvent être très créatrices : « les thérapeutiques de l'incurabilité sont multiples et riches d'inventions et d'adaptations personnelles aux besoins individualisés du patient dit incurable » (Zucman, 2016).

Cet aspect subjectif rappelle aussi qu'il est impossible de tout objectiver, surtout dans ces situations aussi complexes que celles des situations des personnes polyhandicapées. La relation humaine peut être juste et bienveillante, mais ne prétend pas faire ressortir une vérité pleine et entière. D'ailleurs selon Claude Levi-Strauss : « La réalité vraie n'est jamais la plus manifeste ; la nature du vrai transparait déjà dans le soin qu'il met à se dérober ». Le prendre soin de la personne peut nous permettre d'identifier plus clairement ces besoins : « cela impose de nous décentrer de notre système de pensée, de nos préjugés, toujours prêts à intervenir, et qui peuvent nuire ; cela justifie aussi en permanence d'interroger et de concilier la raison et les ressentis, le désir et le possible, balisés par nos repères professionnels et enrichis des compétences et des regards multidisciplinaires » (Chazelle, 2015).

4. Une nécessaire collaboration

a. *Observations partagées*

Loin de moi donc l'idée d'opposer l'exigence de la prise en compte de la subjectivité, avec la nécessité d'objectiver notre compréhension dans une démarche rationnelle et professionnelle. Bien au contraire, le polyhandicap ne peut être saisi complètement par les outils traditionnels et les démarches qui les sous-tendent. Le besoin d'une approche à la fois individualisée et globale suggère de voir cette subjectivité comme un outil supplémentaire indispensable, que rien ne saurait remplacer. Pour autant la subjectivité ne doit pas échapper à une démarche de rationalisation pour en valider la justesse. Cette démarche ne peut être que partagée, pour se préserver soi-même des interprétations et des jugements hâtifs, mais aussi pour compléter ses propres connaissances par celles des autres intervenants : pour Zucman (2016), la prise en soin des personnes polyhandicapées, depuis qu'elle s'est intensifiée, a établi le rôle indispensable de l'interdisciplinarité : le malade incurable ne se traite pas tout seul.

Le polyhandicap, comme j'ai déjà pu le souligner, nécessite d'adopter un temps spécifique, une temporalité spécifique à chaque personne. Une connaissance plus fine du résident débute forcément par l'acquisition des spécificités de la personne dans une forme d'expertise d'usage. En effet les M.A.S. choisissent souvent des référents pour chaque résident, pour assurer le suivi, parfois coordonner la mise en commun des informations autour de la personne, pour la mise en place du projet personnalisé notamment. Chazelle (2015) fait directement le lien entre cette temporalité particulière de la personne, un temps ralenti, et le choix d'un référent qui se fait l'interprète, le portevoix.

Les observations du résident ne peuvent pas être objectivées par une seule personne avec les seuls outils de sa profession. Il est alors nécessaire de confirmer sans cesse les observations par leur confrontation à la connaissance du résident par d'autres personnes, professionnels et/ou membres du cercle familial. La désignation d'un référent et le travail de concertation autour de lui, notamment pour l'écriture du projet individualisé en est un exemple. Les réunions thématiques en sont une autre illustration : Derouette (2017) évoque cette co-construction, entre professionnels, mais aussi avec les parents, qui repose sur une réflexion commune, et sur une confrontation des observations, des connaissances.

b. Co-construction

Nous avons montré que l'observation rigoureuse, attentive, méthodique est un outil incontournable pour saisir la singularité des multiples situations de polyhandicap. Pour autant un intervenant ne peut fonder ses interventions sur des observations que si elles sont partagées. Ce partage comporte un échange, qui nécessite de s'enrichir des observations de tous car « c'est précisément la confrontation entre les différents regards portés sur le sujet qui peut être source d'une compréhension meilleure de ce qu'il exprime » (Scelles, 2017). Ce travail d'équipe cherche à intégrer les différents points de vue sur les compétences et les déficiences de la personne, et ce pour chaque domaine de la vie de la personne.

Si ces partages sont nécessaires, il ne faut pas les limiter aux professionnels, et il est pertinent que les familles y contribuent, parce qu'ils ont une connaissance fine de leur enfant, une expertise même : « ils sont capables de lire en lui comme dans un livre ouvert et ils vont jusqu'à anticiper ses attentes et besoins » (Dagois, 2017). D'autant que la personne polyhandicapée peut avoir des comportements différents en fonction des personnes, des lieux ou du moment, et certains éléments peuvent échapper complètement aux professionnels puisqu'ils ne peuvent observer la personne dans toutes ces situations de vie. En cela des moyens et des lieux de communication, de partage de l'information, qui dépassent les simples outils des intervenants, sont essentiels. On peut par exemple penser au cahier de liaison ou à des réunions thématiques régulières ; on peut citer également les réunions nécessaires à l'élaboration du projet individuel, aussi bien que les transmissions formelles ou informelles qui peuvent avoir lieu. Pantaléon (2016) raconte comment, lors de ces échanges, « nos résultats sont fréquemment différents et c'est dans cette différence que, bien souvent, vient s'inscrire la définition d'objectifs d'accompagnement actualisés ». L'accompagnement de l'adulte polyhandicapé ne peut pas se réduire « ni à un projet de soin, ni à un projet éducatif. C'est véritablement un projet de vie qu'il s'agit de mettre en place, en s'appuyant sur une équipe pluridisciplinaire et avec les parents » (Svendsen, 2017).

Mais parce qu'elle « permet d'établir pour elle un projet d'accompagnement global individualisé » (Ponsot et Boutin, 2017), l'observation partagée donne un autre sens à la subjectivité. Elle passe par une éthique permettant d'accueillir l'autre dans des transmissions qui dépasse la simple concertation. Concrètement « chaque professionnel va observer la personne polyhandicapée avec ses compétences, ses connaissances, sa vision, mais c'est la fusion des observations de tous les corps de métiers qui permettra d'affiner notre connaissance de la personne [...] il convient donc d'apprendre à bien se connaître, à

comprendre les fonctions de ses collègues, d'accepter de partager certaines tâches, de s'entraider et d'être solidaires » (Derouette, 2017).

L'observation par les différents acteurs est tout d'abord fonction de leurs rôles et compétences propres, mais le partage transdisciplinaire est déterminant (Boutin, 2017). Pour Saulus la définition structurale du polyhandicap où les déficiences sont solidaires et en interactions permanentes est indissociable de la transdisciplinarité ; elle légitimerait cette définition du polyhandicap : ce qu'il appelle « la preuve par la transdisciplinarité » (Saulus, 2008). Il ne faut pas confondre l'aspect pluridisciplinaire d'une équipe, qui qualifie seulement une équipe de différents professionnels qui travaillent en collaboration, avec la transdisciplinarité qui interroge plutôt la posture individuelle de chaque professionnel dans le groupe. En effet la transdisciplinarité se définit comme l'engagement de chacun à ajuster et enrichir sa pratique d'autre discipline, notamment de celles de ses collègues, mais sans pour autant abandonner ce qui fait la particularité ou l'expertise propre à sa formation.

Saulus (2008) qualifie de « saucissonnage de la prise en charge et de cacophonie d'équipe » l'absence de transdisciplinarité, alors que chacun pourrait être une ressource pour les autres en termes d'expérience, mais surtout de regard, d'angle d'approche, de recherche sur les situations particulières. Dans ce cadre chacun fait bénéficier aux autres de ses compétences, mais surtout fait monter en compétence ses propres collègues sur les domaines où il est le plus habile. Cela permet d'éviter que chacun cherche sa place en butant sur le référentiel de l'autre, au risque de plonger dans des processus de clivage.

Saulus (2008) définit ainsi « une équipe solidaire, telle que chacun dépend des autres et ne peut exercer la plénitude de son art que dans et par sa relation avec les autres ». Il y a ainsi une sorte de miroir entre l'aspect solidaire des déficiences de la personne polyhandicapée et l'aspect solidaire de l'équipe.

5. Hypothèse de recherche

Les personnes polyhandicapées subissent des situations de handicap particulièrement complexes. La conséquence en est une dépendance permanente et dans tous les aspects de la vie. Ainsi beaucoup de choses doivent être mises en place pour leur permettre d'accéder à une vie décente. Elles s'appuient sur des expertises multiples, et partagées, afin d'assurer la constance des soins.

Mais alors sur quel fondement les ergothérapeutes investissent leur place au sein de l'équipe pluridisciplinaire, quelles sont les dynamiques dont ils s'emparent ? Plus concrètement, quelles expertises déploient-ils et comment partagent-ils leur connaissance du résident ?

J'ai alors fait le choix de poser mon hypothèse ainsi : « Par son approche interactionniste, l'ergothérapeute favorise la construction d'une compréhension commune des besoins de la personne polyhandicapée en MAS ».

Ce choix se justifie car l'ergothérapeute est particulièrement bien placé puisqu'il a déjà un rôle de soutien auprès des équipes, particulièrement important dans des institutions comme les MAS (manutention, PRAP, aide technique, formation...). De plus la structure des équipes est souvent marquée par l'externalisation de certains professionnels, variable en fonction des établissements. A fortiori dans les établissements accueillant des adultes, les médecins et beaucoup de paramédicaux sont externalisés. Quand un ergothérapeute est présent au sein d'un établissement, il profite sûrement de son intervention sur de nombreux aspects de la vie quotidienne des résidents pour partager sa compréhension de la personne.

Dans ce cadre l'ergothérapeute, comme facilitateur de l'observation partagée et de la co-construction, sert à interroger une posture professionnelle autour de l'échange d'informations. Dans une démarche d'équipe autour de la compréhension des besoins de la personne, il semble que l'ergothérapeute puisse dynamiser la systématisation des connaissances acquises sur le résident.

III. Méthodologies d'enquête

Dans la partie précédente j'ai fait état des connaissances qui pouvaient venir éclairer ma question de recherche et justifier de mon hypothèse. Je vais à présent exposer le choix de ma méthodologie d'enquête. Celle-ci doit me permettre de recueillir les données nécessaires pour juger de la pertinence de mon hypothèse de recherche.

1. Objectifs

a. Comprendre ce que mettent en œuvre les ergothérapeutes pour identifier les besoins de la personne polyhandicapée.

Moyens :

- Connaître leur cadre d'intervention : les structures dans lesquelles ils exercent, les pathologies des personnes accueillies, et leurs missions au quotidien.
- Caractériser leur pratique, notamment l'usage d'évaluations et de modèles conceptuels interactionnistes comme le PPH ; ainsi que la prise en compte des spécificités du polyhandicap.
- Saisir la place donnée à l'observation, les moyens pour la formaliser, et la manière dont elle est formalisée.
- Introduire la question de la subjectivité et recueillir les représentations et le positionnement des ergothérapeutes à ce sujet.

b. Identifier le rôle des ergothérapeutes au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

Moyens :

- Décrire plus précisément la place donnée aux ergothérapeutes.
- Comprendre le lien qu'ils entretiennent avec leurs principaux interlocuteurs.
- Identifier les canaux et les outils de transmission de l'information
- Situer la place de l'observation dans le travail pluridisciplinaire.
- Identifier les éléments qui participent d'une co-construction.

c. Identifier si les ergothérapeutes favorisent une compréhension commune de la personne.

Moyens :

- Interroger la posture des ergothérapeutes dans le partage des informations.
- Situer le contexte de ces partages, qu'il soit : institutionnel, propre à leur discipline, fonction de leurs interlocuteurs, des différents corps de métier, d'une réflexion personnelle, ou de l'usage d'un cadre conceptuel particulier.
- Rechercher l'existence de leviers ou de freins à la communication.

d. Rechercher l'existence d'un lien entre l'approche en termes d'interactions, et la place de l'ergothérapeute.

Moyens :

- Approfondir la question de l'impact des modèles sur la posture des ergothérapeutes.
- Identifier si l'approche en termes de situation de handicap est partagée par les professionnels.
- Interroger sur la notion de transdisciplinarité.

2. Choix de l'outil d'enquête

Pour remplir ces objectifs de recherche, plusieurs outils de recueil de données me paraissaient possibles. Tout d'abord l'entretien auprès d'ergothérapeutes m'est apparu comme une évidence. La notion de posture est subjective et nécessite donc une méthode qualitative. L'entretien semi-directif me semble laisser une liberté d'expression intéressante pour permettre aux interlocuteurs de développer plus aisément des réponses aux questions ouvertes. De plus, cela n'exclut pas de formuler certaines questions de manière plus fermée pour venir confirmer ou infirmer certains éléments essentiels de cette recherche. L'échange, qui est au cœur de l'entretien, permet de saisir des éléments qui auraient été négligés dans ma démarche et de réajuster en temps réel. Il fait également écho à l'importance que j'ai pu

donner à la relation tout au long de ma réflexion. Bien que plus exigeant, notamment en termes de temps, particulièrement pour les personnes interrogées, mais aussi pour moi, pour l'écriture et l'analyse, l'entretien me semble être l'outil principal disponible pour venir critiquer mon hypothèse de recherche.

Pour autant d'autres méthodes auraient un intérêt pour étayer cette démarche. Notamment, l'observation des lieux du partage de l'information, des lieux où la pluridisciplinarité s'exerce, peut paraître pertinente pour qualifier la place et la participation des ergothérapeutes. J'ai toutefois exclu cette possibilité pour ses difficultés pratiques. Peut-être cela demanderait-il de ne pas être seulement spectateur de ces situations, ce qui aurait exigé une recherche méthodologique plus aboutie, en relation avec les outils d'enquête disponibles en anthropologie par exemple.

Enfin des questionnaires auprès des familles et des équipes soignantes permettraient d'interroger concrètement les liens entretenus avec les ergothérapeutes notamment en termes de régularités, de durée, des grandes catégories de besoins abordés. Cela permettrait de mieux comprendre la place faite à l'ergothérapeute et le cadre de son intervention. Toutefois, n'ayant pas directement inclus dans ma problématique la place des soignants, ni celle des accompagnants, au sens plus large, le risque serait de s'éloigner du cadre d'investigation.

J'ai donc opté pour des entretiens semi-directifs (cf. : ANNEXE1 : Grille d'entretien) auprès d'ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé en M.A.S. ; le seul critère étant qu'ils aient une expérience dans une structure accueillant, au moins partiellement, des personnes polyhandicapées. J'ai pu réaliser 5 entretiens qui se sont déroulés par téléphone et ont duré entre 40 minutes et 1heure 20. Afin de garder l'anonymat, les cinq ergothérapeutes seront nommés E1, E2, E3, E4 et E5, dans l'ordre de réalisation des entretiens. Si E1, E2 et E3 travaillent actuellement en M.A.S., il est utile de préciser que E4 exerce à présent comme cadre de santé en F.A.M., et E5 comme ergothérapeute à mi-temps en U.S.E.P. (Unité Spécialisée pour Enfant Polyhandicapé) et à mi-temps en I.E.M. (Institut d'Education Motrice).

3. Elaboration de la grille d'entretien

L'entretien est une méthode exigeante qui demande de s'adapter en temps réel à l'échange avec la personne interrogée. Si la grille d'entretien constitue un guide, chaque entretien est différent. Pour me permettre de m'adapter à mes différents interlocuteurs j'ai tenté de construire ma grille dans une forme de progression :

- Comprendre plus précisément qui est la personne, comprendre le fonctionnement de la structure dans laquelle elle exerce, le profil de poste, les objectifs qui lui sont prescrits ;
- Comprendre comment est organisé le travail, qui sont les membres de l'équipe pluridisciplinaire, même si les liens avec eux seront développés ultérieurement ;
- L'exemple de l'arrivée d'un résident permet de soulever la question de la transmission des informations médicales, et donc en particulier les facteurs personnels de la personne, telles que ses déficiences ; c'est une bonne amorce pour saisir la place du diagnostic de polyhandicap dans l'intervention en ergothérapie ;
- Interroger sur les évaluations menées permet de mieux connaître les outils utilisés par les ergothérapeutes, qu'ils soient normalisés ou non, issus de la littérature scientifique ou d'une construction propre à l'institution ;
- Aborder les évaluations permet également d'interroger l'importance de l'observation, et la subjectivité, induite par cet outil ; le cours de la conversation laissant plus ou moins l'opportunité d'interroger directement sur la notion de posture et d'éthique ;
- A cette occasion, questionner les modèles proposés et leurs évaluations, afin que l'approche interactionniste soit mise en lien avec la posture de l'ergothérapeute ;
- Cette posture interroge le positionnement de l'ergothérapeute dans l'équipe pluridisciplinaire : une compréhension plus approfondie des outils de transmission de l'information sera un moyen de mieux comprendre la place de l'ergothérapeute dans les échanges, et d'observer les dynamiques d'équipe dans lesquelles les ergothérapeutes s'intègrent ;
- Cela permettra de conclure en proposant la notion de transdisciplinarité.

4. Les moyens d'analyse des entretiens

Grâce à leur aimable autorisation, j'ai pu enregistrer les ergothérapeutes avec lesquels je me suis entretenu. Les notes que j'ai pu prendre durant l'échange ont été le point de départ du traitement des données. Ensuite la retranscription des entretiens a permis d'approfondir l'analyse. J'ai préféré une approche thématique à partir des grands axes de ma grille d'entretien. Après plusieurs lectures des retranscriptions j'ai donc regroupé les verbatim et je les ai comparés. Cette approche thématique se poursuit également dans la présentation des résultats afin de faciliter la lecture et d'éclairer au mieux ma problématique.

IV. Présentation et analyse des résultats

1. Le contexte des ergothérapeutes

a. Présentation des ergothérapeutes et de leurs établissements

E1 : Ergothérapeute depuis 3 ans, elle est arrivée dans la M.A.S. directement après l'obtention de son diplôme. Elle n'était jamais intervenue auprès de personnes polyhandicapées.

L'établissement comprend une M.A.S. mais également un foyer de vie et un réseau d'appartements « autonomes ». Elle appartient à une association à but non-lucratif reconnue d'utilité publique d'ampleur nationale. Cette association soutient à la fois une démarche de revendication pour les droits des personnes handicapées et gère en même temps des établissements médicaux sociaux.

Les personnes sont accueillies dès 21 ans à leur sortie d'IEM ou d'IME ; peu de personnes viennent directement du domicile. L'établissement comprend 52 places, la moyenne d'âge y est de 40 ans, et l'accompagnement se poursuit jusqu'à la fin de la vie. Les pathologies dont sont atteints les résidents sont très variées : paralysie cérébrale (polyhandicap, mais aussi IMC : infirmes moteur cérébraux), sclérose en plaques, myopathie, pathologies neurodégénératives. E1 n'a pas su se prononcer sur la proportion de personnes polyhandicapées, mais souligne que la sévérité des déficiences des personnes en demande de place semble augmenter depuis quelques années.

E2 : Ergothérapeute depuis 2 ans, elle est arrivée dans la M.A.S. il y a 8 mois. Elle était déjà intervenue auprès de personnes polyhandicapées dans le cadre de stages et lors d'un remplacement en M.A.S.

L'institution comprend trois établissements : une M.A.S. ; mais aussi un IEM (Institut d'Education Motrice) ; et une USEP (Unité spécialisée pour Enfants Polyhandicapés). Elle appartient à une fondation reconnue d'utilité publique. Les premières étapes de sa création remontent au XIX^{ème} siècle. Elle porte des valeurs qui lui sont propres telles que « l'accueil fraternel » et une « approche globale ».

Les personnes sont accueillies dès 20 ans, leur parcours comprend souvent un suivi au sein de l'IEM ou de l'USEP présente dans l'institution, mais pas seulement. E2 évoque

le peu de départ de la M.A.S. au vu de la difficulté d'avoir une place d'internat. Entre 50 et 60 résidents sont accompagnés dans l'établissement ; E2 estime à 60% le nombre de personnes polyhandicapées.

E3 : Ergothérapeute depuis 3 ans, elle exerce à la M.A.S. depuis un an et demi. Elle était déjà intervenue auprès de personnes polyhandicapées dans le cadre d'un de ses stages.

L'établissement appartient à une fondation reconnue d'utilité publique qui lutte contre toutes les formes de dépendance.

36 résidents à partir de 18 ans sont accueillis dans trois unités. Une unité de 12 places est dédiée aux personnes polyhandicapées, et 24 places le sont pour des personnes cérébrolésées. Pour la plupart elles sont passées par des institutions pour enfants, dans lesquelles elles arrivent vers trois ans et sont accompagnées jusqu'à leurs 18 ans, âge auquel elles arrivent en MAS. E3 souligne que peu de résidents arrivent directement en M.A.S. depuis le domicile.

E4 : Ergothérapeute depuis 1984, elle a travaillé plus de 25 ans dans une M.A.S. qui accueillait des personnes polyhandicapées. Diplômée cadre de santé depuis 9 ans elle exerce aujourd'hui comme responsable de site dans un F.A.M. qui accueille une population polyhandicapée. Son arrivée à la M.A.S. correspondait à une découverte du polyhandicap, puisqu'elle souligne ne jamais en avoir entendu parler avant, « même pas en formation ».

L'institution appartient à une association à but non-lucratif reconnue d'utilité publique, issue de la fusion récente de deux associations majeures du monde de la paralysie cérébrale.

Le F.A.M. accueille 23 résidents « avec des cas de polyhandicaps variables ». Les personnes accueillies l'ont été très tôt, souvent en externat ou sur un système d'alternance. Les difficultés pour trouver des places d'internat participent à réduire la mobilité des personnes accueillies et de leurs proches, au point même où parfois « les parents sont bloqués dans leur projet de retraite rien que pour cette raison-là ».

E5 : Ergothérapeute depuis 2006, elle a une expérience de plus de 3 ans en M.A.S. Durant son parcours professionnel elle a principalement travaillé en neurologie et en pédiatrie ; on peut citer notamment ses postes en S.S.R. neurologique, en U.E.R.O.S. (Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale), en C.A.M.S.P. (Centre d'Action

Médico-Sociale Précoce) et en SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile).

L'entretien avec E5 a principalement porté sur sa pratique à l'U.S.E.P. ; on peut préciser que l'U.S.E.P. fait partie de la même fondation que celle où exerce E2. E5 y travaille depuis 2014, après 4 années à temps plein, elle est ensuite passée à mi-temps afin d'exercer également à mi-temps sur l'I.E.M.

Cette U.S.E.P. est une structure de référence pour l'île de France au niveau du polyhandicap. Contrairement aux M.A.S. ou au F.A.M., cet établissement propose un accompagnement de jour de 9 heures à 16 heures, et compte 50 places. Un accueil partiel est possible en lien avec un S.E.S.S.A.D. Organisé en 7 unités par tranches d'âges de 0 à 20 ans, l'établissement compte également une unité expérimentale depuis un an, proposant des temps éducatifs plus structurés, dans l'objectif de faire bénéficier d'apprentissage plus intenses à ceux dont les capacités le permettent. Les enfants arrivent en général à l'U.S.E.P. très jeunes, directement du domicile ou de l'hôpital.

b. Temps de présence médical et collègues paramédicaux

Les conditions de travail ainsi que la constitution des équipes pluridisciplinaires varient d'un établissement à l'autre, ce qui impacte l'intervention des ergothérapeutes au sein de la structure, mais aussi leurs choix des différents partenariats mis en place avec des professionnels extérieurs. En effet bien que les équipes d'accompagnants du quotidien soient similaires (constituées par des éducateurs, des aides-soignants, des Accompagnants Educatifs et Sociaux et des infirmiers), on observe une diversité dans la répartition du temps de présence des autres intervenants.

E1 met en avant que l'équipe de la M.A.S. est plus médicale que celle du foyer, elle explique toutefois que le poste de psychomotricien n'est pas pourvu, et que les kinésithérapeutes et orthophonistes sont libéraux. Selon elle cela ne leur permet pas de participer activement à la réflexion sur l'installation, et vu qu'il « est difficile de trouver le bon positionnement tout seul » elle a fait le choix d'un « partenariat avec une équipe mobile, eux ont un médecin M.P.R. avec qui on a un bon contact, cela permet d'avoir son avis et les prescriptions nécessaires ». E2 souligne quant à elle le bénéfice de la présence d'un médecin M.P.R. dans son établissement, même si celui-ci travaille à 30%. Cette présence médicale,

en complément de la présence d'un médecin généraliste semble permettre des échanges plus directs. En effet lorsque je l'interroge sur les moyens de transmission, elle explique que les échanges oraux sont privilégiés avec les médecins ; ces échanges sont formels, et nécessitent un rendez-vous, mais permettent une plus grande réactivité par rapport aux partenariats extérieurs pour lesquels les délais de rendez-vous peuvent être importants.

E2, tout comme E3 insistent sur le lien qu'elles entretiennent avec les psychomotriciennes. C'est un élément qui revient souvent au fur et à mesure de l'enquête. En effet de nombreux objectifs transversaux autour de la recherche d'indépendance fonctionnelle dans la vie quotidienne, ou surtout autour du bien-être sont mis en place de manière privilégiée avec les psychomotriciennes. Ce travail pluridisciplinaire se met en place concrètement par des ateliers menés en co-thérapie. A ce titre E3 insiste sur l'importance de ces ateliers pour souligner qu'ils sont réalisés généralement au plus proche des résidents, souvent directement dans les unités de vie.

L'assistante sociale semble être également un interlocuteur privilégié des ergothérapeutes. Ce lien semble prendre source dans les missions communes mises en place, telles que les visites à domicile ou les demandes de financement des compensations nécessaires aux résidents. Plus généralement les ergothérapeutes soulignent que les échanges avec l'assistante sociale leurs sont bénéfiques en ce qu'ils permettent de développer une réflexion autour de la prise en compte du contexte social et économique de la personne.

Si certains établissements comptent des kinésithérapeutes salariés, aucun n'a réussi à pourvoir tous les postes disponibles et des partenariats avec des kinésithérapeutes libéraux sont donc systématiques. Cette externalisation a des conséquences sur la dynamique pluridisciplinaire, comme l'explique E4 : « on a donc compensé le temps plein kiné par deux libéraux. Mais libéraux ça veut dire qu'ils viennent juste faire des actes, ils ne rentrent pas du tout dans la prise en charge institutionnelle, ce qui fait défaut ». Les ergothérapeutes soulignent non seulement le manque d'apports que cela représente en termes de technicité propre à cette profession, mais aussi une place différente dans la transmission de l'information. E2 explique qu'elle communique moins avec les kinésithérapeutes libéraux qu'avec leurs homologues salariés. Les libéraux sont moins investis dans les investigations autour de la compréhension des résidents. Par conséquent ils sont également moins présents dans les prises de décisions.

Par ailleurs il paraît pertinent de préciser que les ergothérapeutes n'ont pas mis en avant la place du psychologue. En effet ceux-ci sont peu présents dans ces établissements. Plus concrètement peu de thérapies semblent construites directement avec eux ; au quotidien les ergothérapeutes ne font état ni d'actions communes, ni d'une place particulière des psychologues dans les échanges d'équipe. Ils ne semblent donc pas, dans ces établissements, avoir de rôle institutionnel. Au contraire, les particularités de leurs interventions, notamment en termes de secret médical, semblent plutôt réduire les possibilités d'échange avec eux.

Si l'on compare les différentes M.A.S. avec la situation de E5 en U.S.E.P., on observe que l'établissement semble plus médicalisé : la présence médicale y est sensiblement plus importante (médecin généraliste à 60% et médecin MPR à 40%) ; les paramédicaux sont plus nombreux et, à ce titre, on peut relever la présence d'une orthoptiste libérale et d'orthophonistes salariés. De même l'écart en termes d'équivalent temps plein est significatif : 2,6 ETP d'ergothérapeute contre 1 ou 2 ETP dans les autres établissements ; également 2,6 ETP de psychomotricienne contre 0,5 ou 1 ETP ailleurs. Ce qui confirme un accompagnement plus technique des enfants polyhandicapés ; celui-ci n'est pas forcément de même nature pour des adultes.

Pour finir, la fonction des ergothérapeutes semblent donc moins externalisées que leurs autres collègues paramédicaux ; ainsi cette présence leur permet de mettre en place des objectifs transversaux, et surtout des objectifs à plus long terme. Même si leurs collègues y participent activement parfois, il semble que les personnes interrogées endossent souvent un rôle d'initiateur pour certaines interventions pluridisciplinaires. Pour autant ces informations apparaissent biaisées par les modalités de l'enquête. En effet, seuls des ergothérapeutes présents en tant que salariés ont été interrogés, et ont donc été exclues les structures qui ne comptent pas d'ergothérapeutes ou qui feraient intervenir des ergothérapeutes libéraux.

2. La pratique des ergothérapeutes

a. Les grands axes d'intervention

Pour ce qui est de leur intervention, les ergothérapeutes insistent sur la place centrale de l'installation, que cela soit au lit ou au fauteuil. E2 estime d'ailleurs que cela représente « la moitié de son temps de travail ». Cela s'étend à tous les moyens de compensation nécessaires, notamment les aides techniques. La préconisation et la fabrication d'appareillages, d'attèles, de chaussures orthopédiques, de matelas ou encore de corsets sièges reviennent systématiquement au cours des entretiens. A cette occasion les ergothérapeutes font part de l'importance des partenariats avec des prestataires extérieurs, ou des professionnels libéraux tels que les orthoprothésistes ou les podologues. Dans ce travail autour de l'appareillage et du positionnement E3 met en avant l'importance de la surveillance qui s'en suit, notamment les surveillances des points d'appui et de l'état cutané. Elle met l'accent également sur la pertinence de suivis et de bilans réguliers auprès du médecin MPR pour prendre en compte au mieux l'évolution des déformations articulaires.

On constate donc que le suivi orthopédique passe principalement par de la réadaptation ; E4 exprime : « on ne parle plus de rééducation à cet âge-là, on parle d'entretiens, de sollicitations, de stimulations. Il n'est plus question de rééduquer ». A cette occasion je l'interroge sur la temporalité des objectifs mis en place, ce à quoi elle répond : « Je ne sais pas si on parle d'objectifs à long terme parce que leur vie est quand même suspendue à peu de choses. En tout cas aujourd'hui on leur offre autre chose que de boire et manger, il y a tout un accompagnement de vie sociale, on vient leur proposer des animations, des sollicitations ». Cela permet de rappeler que l'accompagnement des personnes polyhandicapées, comme on le sait, est relativement récent, les différents professionnels ont donc un point de vue sur la prise en charge qui est non seulement fonction de leur expérience, mais de ce qu'ils ont vécu de ces changements historiques.

E3 évoque pouvoir faire de la rééducation, mais avec un nombre limité de résidents afin de veiller à « entretenir leurs capacités articulaires ». E2 évoque qu'une optique plus rééducative serait possible au sein de son établissement, mais « nous n'avons peut-être pas assez de temps pour le faire, et ce n'est pas l'objectif ». A cette occasion, la comparaison avec l'intervention d'E5 paraît particulièrement pertinente. En effet l'accompagnement des

enfants tel qu'il est mis en place aujourd'hui sous-entend davantage de recherches pour accroître les capacités de la personne : « on va aussi intervenir auprès des jeunes pour leur proposer une rééducation. Ce sont des jeunes qui ont besoin d'une stimulation répétitive, régulière et adaptée [...] ils sont doués d'apprentissage, et du coup la rééducation est très importante pour leur permettre d'accéder à des jeux. Ensuite l'accès aux jeux leur permet de travailler les apprentissages cognitifs, et de progresser ».

E5 explique que cette logique rééducative est constituée de plusieurs temps, le travail en séance, très ciblé, qui doit ensuite être « extrapolé » en groupe. Ensuite ces acquis devront être généralisés, « retransférés sur l'unité d'accueil à l'USEP, et à domicile ». Cette démarche valorise les capacités de la personne : « on va essayer de prendre appui sur ses points forts », pour autant ce travail se fait « avec des objectifs qui sont plutôt fonctionnels, pour rechercher l'autonomie dans la vie de tous les jours ». E1 souligne qu'elle intervient moins sur la recherche de l'indépendance des résidents dans les actes de la vie quotidienne pour se consacrer plutôt à « leurs occupations, leurs loisirs, mais aussi dans du confort, du bien-être ». On observe donc que les objectifs sont différents, et cela s'explique par les différences entre l'accompagnement de personnes adultes et d'enfants dont les capacités sont à développer.

Pour autant même si les objectifs sont différents, la démarche dont témoigne E5 paraît intéressante dans l'accompagnement de tous, par exemple elle explique que « dans l'ordre, on essaie de comprendre quels sont les points forts sensoriels pour s'appuyer dessus pendant la rééducation, de ritualiser certaines choses, et après de transférer ces acquis sur des choses concrètes ». Non seulement une meilleure compréhension des aptitudes sensorielles de la personne paraît bénéfique, mais cela fait écho à ce qui a été décrit plus haut sur le besoin de routine pour structurer l'environnement de la personne. Dans l'U.S.E.P. où exerce E5 « il y a beaucoup de rituels qui sont mis en place pour mieux se repérer. Ils arrivent dans le hall, ils rejoignent chacun leur unité pour faire un temps d'accueil, qui va être assez long, pour lequel l'équipe éducative, en lien avec les rééducateurs, ont créé des pictogrammes, différents repères visuels pour qu'ils puissent savoir qui est présent, quel jour on est, quelle est la météo, quel va être leur programme de la journée ou de la demi-journée, selon leur capacité, avec parfois des chansons selon leur âge afin de ritualiser le fait que c'est la fin de l'accueil et que la journée va commencer ».

Ce besoin de routine est relativisé par E4 lorsqu'elle dit « je ne sais pas si c'est qu'ils ont besoin de la routine, mais ils ont besoin de la sécurité, sans ça ils meurent, tout simplement. Je veux dire que si on ne donne pas à boire et à manger, si on ne garantit pas

qu'ils aillent à la selle comme il faudrait qu'ils y aillent, il va se passer quelque chose. Donc il faut à la fois leur garantir cette réponse à cette dépendance, et en même temps oser prendre des risques. » Par-là elle réinterroge non seulement cette question du besoin et de l'habitude, mais aussi les habitudes prises par l'accompagnant : « c'est un besoin pour le soignant, c'est souvent le soignant qui vit mal le changement d'habitudes ». Elle donne à cette occasion des exemples très précis qui vont des choix alimentaires des personnes, à la sécurité dans des environnements extérieurs. On comprend la proposition de E4 dans la mesure où « l'aidant ne doit pas oublier que la routine, sécurisante dans une certaine mesure, peut limiter les facultés d'observations, et enfermer dans des pratiques qui ne se modifient pas, alors que la personne peut avoir besoin d'autre chose » (George-Jeanet, 2017).

Quoi qu'il en soit, E5 reconnaît également l'importance de la réadaptation dans son intervention : « On va dire que quand on manque de temps, que l'on n'est pas à temps plein, on priorise tout ce qui est la partie de réadaptation ». E1 partage ce constat sur l'adaptation de l'environnement. Elle insiste particulièrement sur les moyens de compensations liés aux nouvelles technologies comme la domotique, précisant que c'est un domaine qui l'intéresse particulièrement. Elle souligne à cette occasion le lien avec les équipes, car les personnes polyhandicapées « sont des personnes qui ont besoin souvent d'une tierce personne dans la plupart des actes de la vie quotidienne, donc avec eux, c'est surtout le positionnement et l'accessibilité des appareils technologiques ». E2 et E3 partagent ce constat de l'importance de l'intervention auprès des aidants, notamment par les transmissions nécessaires pour mettre en place le matériel. E1 évoque qu'il est difficile avec des personnes polyhandicapées de travailler sur des objectifs liés à l'indépendance fonctionnelle dans les actes de la vie quotidienne ; ainsi pour « tout ce qui est toilettes, habillages, des choses comme ça... là on sera plus à aider les équipes soignantes dans ces gestes de la vie quotidienne ».

La communication des résidents est également systématiquement abordée. Pour autant les interventions des ergothérapeutes sont variées à ce niveau. Pour E1 c'est une part importante de son quotidien, tandis qu'E2 et E3 soulignent le manque de temps pour s'investir dans ce domaine. Pourtant les difficultés de communication des résidents freinent la compréhension de leurs besoins. A ce titre E5 met en avant l'importance du lien avec la famille : « On travaille donc beaucoup sur le lien avec la famille qui connaît bien leur enfant, puisque ce sont des enfants qui sont souvent entravés dans leur communication, qui ne peuvent pas forcément exprimer leurs besoins. ».

L'alimentation et les troubles de la déglutition ne font pas partie de l'intervention d'E1 et E2. E3 évoque l'accompagnement qu'elle pouvait réaliser auprès de résidents sur certains temps de repas, mais sans rentrer dans les détails. A l'inverse, pour E4 cette intervention est primordiale, car selon elle « toutes ces personnes sont concernées par des troubles de la déglutition, et normalement c'est l'orthophoniste qui a la charge de cette question-là. Mais comme on n'en trouve pas on est obligé de se former dans ce domaine. Et c'est très souvent à l'ergothérapeute que cela revient, parce que c'est elle qui ensuite va adapter la situation. Mais cela demande quand même une compétence très ciblée ». A ce titre elle précise que l'association où elle exerce actuellement est particulièrement sensibilisée à cette question, et que les salariés y sont formés spécifiquement ; elle-même l'est également.

De manière générale, les ergothérapeutes axent leur intervention sur la sécurité, le confort et le bien-être. Pour E4 « sécurité, mais aussi bien-être. C'est la première chose que l'on demande à un ergothérapeute ». A ce titre le partenariat avec les psychomotriciennes est souvent mis en avant. E2 évoque les ateliers menés en pluridisciplinarité avec ces professionnelles, et E5 va plus loin, elle précise : « On fait beaucoup de séances en binôme, donc souvent avec la psychomotricienne, parce que l'enfant en situation de polyhandicap s'exprime parfois différemment quand il est au sol par exemple, sa posture peut faire qu'il y ait un contact différent, ou par exemple le fait de dégager ses bras va lui permettre de développer d'autres préhensions, donc on a un travail direct avec les psychomotriciennes ».

Pour conclure, les ergothérapeutes confirment qu'elles interviennent sur de nombreux aspects de la vie des résidents, que cela soit directement sur la personne, sur les facteurs personnels, ou sur son environnement, en prenant en compte le contexte au sens large du terme, contexte aussi bien physique ou architectural, qu'humain et social. En cela le partenariat avec les autres membres de l'équipe leur paraît essentiel.

b. L'usage d'une définition du polyhandicap

Quelles sont alors les informations sur lesquelles les ergothérapeutes basent leur intervention ? Avant de comprendre plus en détails comment les ergothérapeutes évaluent les besoins de la personne, il m'a semblé nécessaire de les interroger sur l'arrivée d'un nouveau résident, afin de saisir quelles informations leur parviennent, quel est le cadre de la

rencontre, quelle est la place du diagnostic, et en quoi cela influence leur approche et leurs futures interventions.

Tout d'abord l'obtention des informations et notamment du dossier médical se fait en amont de l'arrivée de la personne. E1 précise que cette lecture se fait par l'équipe pluridisciplinaire « pour valider la pertinence de l'accueil ». Mais les ergothérapeutes mettent surtout en avant deux choses. Tout d'abord l'importance d'une première rencontre avec la personne, mais aussi avec ses proches pour mieux la connaître. E1 détaille : « La personne vient, on la rencontre, la personne peut poser ses questions, ou nous on peut poser nos questions. Souvent il y a une très grande différence entre ce qui est écrit sur le papier et quand on voit la personne. ».

Ensuite les ergothérapeutes évoquent le besoin d'un temps d'observation, qui passe souvent par un accueil temporaire. En effet E2 explique que les résidents « n'arrivent pas comme ça de but en blanc, il y a plusieurs accueils temporaires. Le parcours classique c'est ça, un ou deux accueils temporaires, ensuite ils ont leur place en MAS, donc c'est assez progressif, dans le sens où on le rencontre en accueil temporaire, on a le temps de le découvrir sur plusieurs semaines, voire plusieurs mois ». Les informations du dossier médical semblent surtout être utiles pour donner les éléments suffisants à l'accueil et à l'observation : « le médecin prend le dossier médical et nous donne les informations qu'il juge nécessaire pour qu'on puisse observer le jeune, accueillir le jeune pour le mieux » (E5). A ce moment les liens avec la famille sont aussi renforcés pour compléter les informations. Les ergothérapeutes rappellent généralement que ce temps précède toutes évaluations spécifiques. E5 précise « si après ces deux semaines d'observation c'est validé, il y a une évaluation initiale qui est faite en rééducation ». Lors de ce temps d'observation les ergothérapeutes mettent en avant la complémentarité des regards, et la nécessité d'observations croisées. Le résident est observé dans son comportement, ses habitudes, ses relations avec les autres, mais surtout dans ses possibilités d'expression. Ces observations nécessitent de multiplier les situations observées pour mieux saisir l'impact du contexte, ce qui ne peut être rendu possible que par le partage en équipe pluridisciplinaire.

Au sujet du diagnostic E1 explique qu'« il n'est pas souvent posé clairement. Et d'ailleurs nous c'est un dossier unique de l'association, au niveau régional, il n'y a pas de cases pathologie. Donc nous quand on reçoit ça on le comprend un peu, mais ça n'est pas noté souvent polyhandicap. Cela peut arriver que dans les courriers qui accompagnent le

dossier ce soit écrit, mais ça n'est pas souvent posé clairement ». Ce constat est partagé par les autres ergothérapeutes interrogées. E3 précise : « il y en a où les diagnostics sont bien posés, et d'autres où on n'a pas trop d'éléments, il y a souvent écrit malformation génétique liée à la naissance, on n'a pas forcément d'informations, et même les médecins malgré toutes les batteries de tests effectués n'ont pas forcément les réponses ». En effet E4 développe en expliquant que parfois les dossiers médicaux ne sont « pas très précis », mais surtout que « l'origine de la pathologie on ne la connaît pas forcément ».

Toutefois, lorsqu'un diagnostic est plus clairement posé il influence l'approche des ergothérapeutes principalement de deux manières. Tout d'abord ce qui ressort spontanément de la part de toutes les personnes interrogées est la prise en compte des difficultés de communication. Pour E1 : « ce sont des personnes vulnérables, et en plus ce sont des personnes, pour la majorité qui ne vont pas communiquer oralement ». E3 confirme ce constat : « la plupart n'ont pas accès au langage, donc du coup on a beaucoup de contacts que ce soit au niveau du toucher ou au niveau du regard, donc c'est là où cela peut parfois être compliqué de comprendre leurs besoins ».

Le deuxième élément pris en compte est l'extrême singularité de chaque situation liée au polyhandicap. Pour E4 « à chaque fois que l'on reçoit quelqu'un, on le regarde de fait comme quelqu'un de particulier... Chaque situation est singulière, le handicap est plus ou moins lourd, la communication plus ou moins simple. À partir de là c'est impossible de les accueillir de façon anonyme. Après il y a aussi la question de la famille, de l'investissement de la famille, il y a des familles qui sont très très présentes, d'autres pas du tout. C'est aussi un paramètre qui peut changer l'introduction dans cette relation nouvelle ». Cela met donc en valeur la place de l'observation initiale, une observation sans a priori, où le thérapeute doit être ouvert et s'adapter à la situation personnelle. E5, au sujet de ses observations initiales, exprime : « On peut donc régulièrement observer, au sol, sur table, en bilan ergo et s'il y a besoin, au repas. Ça n'est pas tout tracé [...]. C'est un petit peu du cas par cas, et aussi parce que les familles sont différentes ».

Enfin seule E1 explicite que le polyhandicap sous-entend des déficiences cognitives, elle fait part de l'impact sur son intervention : « puisque lorsqu'il y a polyhandicap, et bien déjà cognitivement il y aura des difficultés, donc par exemple si on veut préconiser une tablette il y aura cet aspect-là, il faut simplifier visuellement, au niveau de la compréhension ».

c. Evaluation, modèles conceptuels et place de l'observation

On remarque tout d'abord que pas ou peu d'évaluations normalisées sont utilisées par les ergothérapeutes interrogés. De manière générale les ergothérapeutes estiment que peu d'évaluations validées sont disponibles, mais surtout que la singularité des personnes appelle à une compréhension plus personnalisée. De plus les évaluations disponibles, ou en tout cas connues par les ergothérapeutes, ne leur paraissent pas adaptées. A ce titre E1 met en avant les difficultés de communication et surtout d'expression orale qui empêchent de faire passer ces tests dans les normes. E3 précise que « le besoin n'était pas forcément là » car des bilans complets sont réalisés au niveau M.P.R. E5 propose également une piste intéressante d'explication : « dans le polyhandicap le souci c'est la limite d'âge. C'est-à-dire un âge développemental. Souvent cela commence à partir de 5 ans, que cela soit pour des évaluations de dextérité ou des évaluations cognitives ou d'écriture. Ces évaluations recherchent des items qui ne sont pas forcément intéressants à évaluer chez ces jeunes car ce sont des jeunes qui sont en dessous de la norme, et que cela n'a aucune valeur indicative ni qualitative ». En effet dans la construction du processus d'évaluation, afin de garantir le professionnalisme de la démarche, il est important de définir clairement ce qui est recherché. « Le moment de l'évaluation, le choix de l'outil, comme dans toutes évaluations, exigent de formuler clairement ce que l'on veut évaluer et d'en expliquer les objectifs » (Scelles, 2013). L'évaluation n'est donc pas une fin en soi, mais doit être liée directement à l'apport positif des résultats sur la compréhension de la personne : « il ne faut pas évaluer pour évaluer, mais évaluer parce que cela ouvre des perspectives » (Scelles, 2013).

Plus que mesurer les incapacités de la personne, les ergothérapeutes soulignent la nécessité de mieux apprécier ses capacités. E4 met en avant que l'ergothérapeute doit « participer à l'évaluation de son état basal, qui est ce qu'elle présente comme déficience mais aussi comme compétences, et de quoi elle a besoin pour sa sécurité première. Sécurité, mais aussi bien-être ». E1 explique qu'il faut être vigilant à ne pas seulement se concentrer sur « le positionnement et le confort physique, alors qu'en fait ils auront plein d'autres capacités, d'autres ressources, qu'il est important d'exploiter ».

Les ergothérapeutes soulignent que les objectifs de leurs évaluations sont plutôt fonctionnels. Pour E5 : « Les bilans, je dirais, ne sont pas adaptés au polyhandicap, donc on a plutôt des grilles d'observations, que cela soit sur la douleur, en ergothérapie plutôt à visées fonctionnelles, il y a bien la MIF enfant, ça on peut la faire, et on va plutôt se baser sur des observations en se référant sur un modèle conceptuel type PPH. Ce qui nous permettra de

proposer un plan d'intervention en ergothérapie le plus adapté possible et de hiérarchiser ». E4 confirme cette démarche : « S'il y a une évaluation qui est faite, c'est très pratique, chez nous on utilise la MIF, la mesure de l'indépendance fonctionnelle ».

L'aspect fonctionnel des évaluations sous-entend pour les ergothérapeutes de s'appuyer sur l'observation. Cette observation semble être revendiquée en ce qu'elle permet de mieux saisir l'impact du contexte sur les capacités de la personne. En effet E4 considère « qu'un résident dans un cadre d'évaluation, ne va pas forcément montrer ce qu'il est capable de faire, parce que d'abord ça va être lié à la relation à la personne, ça va être lié à l'environnement, il va y avoir plein de paramètres qui vont parasiter ».

Afin de formaliser ces observations les cinq ergothérapeutes font état de bilans maison, pour autant trois des ergothérapeutes expliquent ne pas en faire usage. D'ailleurs E3 remet en question l'intérêt de ces bilans car elle « n'est pas certaine de la validité des résultats ». E5 justifie quant à elle leur pertinence par la possibilité de comparer d'une année sur l'autre, d'avoir un outil plus systématique qui permet « de ne rien oublier ». A ce titre elle propose d'agrémenter les comptes rendus des observations de vidéo ou de photo. E5 est celle qui met le plus en avant le fait de formaliser les observations afin de mieux appréhender les capacités des personnes, notamment autour de la communication : « en tout cas on serait très preneur en ergothérapie d'une évaluation qui objectiverait un peu plus les capacités de communication, surtout sur l'expression, au niveau visuel, moteur... voilà donc on est en cours de recherche mais ça n'existe pas à notre connaissance ».

On observe que les ergothérapeutes partagent le constat que l'impact de l'environnement au sens large sur l'expression des capacités nécessite des évaluations, en particulier des observations en situation. Elles vont plus loin en proposant de multiplier les situations observées, et c'est en cela que le travail pluridisciplinaire leur paraît primordial. En effet l'idée que l'observation partagée permet de mieux saisir l'expression des capacités tout en prenant en compte le contexte semble faire consensus. Pour E4 c'est « un besoin d'évaluer en situation, mais d'évaluer en situation pluridisciplinaire, c'est-à-dire partagé avec les personnels du quotidien [...] parce qu'ils présentent de multiples troubles tout en étant très sensibles à la relation. Donc si l'autre les regarde, si l'ergothérapeute regarde d'une certaine façon, si moi je regarde d'une autre façon je ne vais peut-être pas voir exactement la même chose. Donc c'est bien la démultiplication des mises en situation dans le quotidien qui vont nous permettre d'avancer dans cette évaluation ».

Cela explique peut-être que les ergothérapeutes adhèrent particulièrement à une approche comme celle du processus de production du handicap. En effet « La MIF ou le PPH ont mis l'accent sur l'importance du contexte dans les manifestations des compétences des personnes présentant une déficience. Le cadre physique mais aussi et surtout la nature et les modes de relations entre les personnes vont donc favoriser ou non l'émergence de certaines compétences fonctionnelles » (Detraux, 2013).

Seule E5 a cité spontanément le PPH avant que nous l'abordions. Elle fait justement le lien avec une meilleure compréhension des capacités : « parce que l'idée dans ce modèle c'est aussi de pouvoir mettre en valeur les capacités ». De plus, tous les ergothérapeutes ont mis en avant la prise en compte de l'environnement comme point fort du modèle. Pour E3 la démarche du PPH est d'autant plus pertinente dans ce type d'établissement : « c'est vrai qu'il y a toute une dimension de l'environnement qui déjà est importante dans notre métier mais je le retrouve encore plus dans ce milieu-là je pense. Avec ces personnes qui ont ce type de handicap, où tout l'environnement vient parfois interférer sur leur comportement, sur la façon d'agir [...]. Les personnes qui sont en situation de polyhandicap ont des soucis d'épilepsie en plus, et les crises sont souvent dues au changement d'environnement, donc cela a encore plus d'impacts et il faut donc être encore plus vigilant à l'environnement ». Les ergothérapeutes connaissent les termes spécifiques au PPH, et soulignent la pertinence d'une recherche des obstacles et des facilitateurs. Pour E2 « il y a peut-être plusieurs obstacles qui vont réduire ces champs de la participation sociale, mais le but c'est justement de travailler obstacle par obstacle, parfois de mettre un relai humain un peu plus fort pour parvenir à cette participation, mais quand ça marche c'est idéal ».

Dans cette démarche, autour des capacités et de l'environnement, les ergothérapeutes ont toutes fait part d'une pratique concrète qui vient illustrer cette approche : il s'agit de ce qu'elles qualifient d'une compréhension « par essai erreur ». Il semble que de tester la mise en place de certaines adaptations, par exemple, permette justement de prendre en compte toutes les micro variations qui pourraient venir modifier, même de manière minime, la situation de handicap. E1 en témoigne ainsi : « on va mettre en place quelque chose, on va le laisser pas mal en test, pour être sûr que cela fonctionne. Parce que si je prends l'exemple, lorsqu'on fait une adaptation pour une sonnette, ce sont des choses très minutieuses, il faut que ce soit pile la bonne installation et ça ne se fait pas en une fois en tout cas ».

Ce travail par essais successifs donne une place importante à la relation. Tout d'abord cela demande de savoir se laisser surprendre et prendre le temps de partager avec la

personne pour mieux la saisir : « il s'agit là d'une pensée, non avec, mais à côté, qui peut créer un espace où la co-pensée devient possible. Pour cela il faut, au moins pour un temps, accepter de se laisser aller à sentir et à penser à côté et/ou avec l'autre » (Scelles, 2017). Les ergothérapeutes défendent leur capacité à se laisser surprendre pour aborder les capacités de la personne sans les restreindre par des a priori. Cette approche est dynamique en ce qu'elle nécessite de se réajuster en permanence, réajuster son regard pour ne pas se limiter, limiter la personne ; mais se réajuster également par rapport aux micro-variations de l'environnement. Les ergothérapeutes mettent toutes en avant la nécessité d'une posture particulière pour accueillir ces éléments inattendus. Pour E4 « il faut juste avoir envie de le voir ; si toi qui l'accompagnes tu ne veux pas voir ça, tu ne le vois pas ». Cela demande d'être d'autant plus attentif, de mener une investigation dans laquelle chaque détail peut compter ; ainsi « les fluctuations des conduites qui peuvent être observées chez les personnes polyhandicapées ne doivent pas être considérées comme un bruit qui perturbe la lisibilité de son fonctionnement de son activité, mais au contraire vues par les intervenants comme l'occasion d'enrichir sa compréhension de la personne » (Petitpierre, 2017).

Procéder par ensemble d'essais successifs, donne également une place importante à la relation car cela sous-entend une relation de confiance, « en pleine connivence avec la personne, sans crainte d'essayer, de se tromper, et de ressayer jusqu'à avoir trouvé ce qui est le mieux adapté à chaque personne » (Defaque, 2017). Cela amène à repenser la temporalité de l'accompagnement ; en effet « la découverte de compétences par surprise oblige à mener un travail continu, sur le long terme » (Scelles, 2013). Mais surtout cela interroge la place de l'observateur au sein d'une relation intersubjective.

d. Le rapport à la subjectivité

Les ergothérapeutes confirment cette importance de s'interroger sur son propre regard. Elles expliquent que l'aspect subjectif véhiculé par et dans la relation doit être conscient, et demande un travail réflexif important. Cela illustre la proposition de Saulus (2007) : « dans le travail auquel donne lieu toute clinique de l'extrême, entre de manière prévalente, un travail du clinicien sur lui-même ».

La compréhension des moyens d'expression est, à cette occasion, un exemple mis en avant par les personnes interrogées. En effet les ergothérapeutes considèrent que c'est avant tout les difficultés de communication de la personne qui poussent à s'interroger sur sa propre

posture. Pour E2 « c'est sûr que si la personne n'a pas la communication, il y a une part de subjectivité assez importante, il faut donc être assez vigilant, être assez délicat, et voir la personne comme une personne et respecter ça absolument ». Il s'agit d'un mouvement éthique pour se protéger des réifications possibles au sein d'une relation si inégale. Il s'agit aussi, semble-il, d'une manière de ne pas conditionner les résultats ; ainsi E1 souligne : « une fois que l'aide à la communication est mise en place et effective, on se rend compte qu'ils ont plein de choses à dire, alors qu'au début on pensait qu'ils ne comprenaient pas ».

Cela nécessite de réfléchir à l'espace qui est donné aux résidents pour pouvoir s'exprimer, un espace qui conditionne parfois la réponse et donc qui doit être conscient. A ce sujet E4 donne un exemple très parlant : « oui, il ne faut pas oublier que quelqu'un qui ne sait pas parler, il ne sait pas parler, mais il a un autre mode d'expression qu'il faut pouvoir reconnaître [...]. Nous par exemple nous avons un résident, quand il ne va pas bien, il crache. Et c'est son mode d'expression, donc un soignant qui se comporterait devant lui en lui en faisant le reproche, ce n'est pas une attitude éthique. Donc là, la question appartient peut-être plus à l'encadrement qu'à la personne elle-même. La personne est dépendante donc si on ne lui propose rien... après il va se manifester comme il se manifestera ».

Pour autant, si les ergothérapeutes partagent ces questionnements réflexifs sur leur subjectivité, les réponses qu'elles proposent sont diverses. E5 considère que cette subjectivité doit dans un premier temps, du moins, être réduite grâce à des moyens spécifiques. Tout d'abord elle considère que « pour objectiver, en ergothérapie on va surtout se fixer des objectifs opérationnels très détaillés » ; ensuite elle propose des outils d'observation qui, même s'ils sont personnalisés pour coller au mieux à la singularité des situations, permettent de systématiser les observations. Enfin elle met en avant dans sa pratique l'importance des réévaluations régulières. Elle précise toutefois qu'il « manque à nos yeux certains outils pour être sûr d'objectiver à 100 %, mais est-ce qu'un jour on pourra l'objectiver à 100 % ? » Pour elle c'est là qu'il est essentiel de « s'appuyer sur les regards croisés », comme l'ultime possibilité de prendre du recul afin de s'assurer de réduire au maximum les biais induits par la relation. Elle explique que cela réside dans la diversité des compétences présentes au sein de l'équipe, notamment des paramédicaux : « on a tous, par notre formation, des connaissances en neurologie et en rééducation, et si on les croise avec chacun de nos domaines de compétences, cela permet d'essayer de préciser nos hypothèses, et de décider de distinguer ce qui est de l'ordre de nos impressions, ou ce qui est plus objectif. On essaie d'aider aussi les équipes avec nos outils et peut-être alerter parfois. Quelque chose

qui peut être pris comme un signe d'acquiescement est parfois seulement une syncinésie d'efforts. Et donc on a un rôle d'informations auprès des équipes et des familles ».

E2, même si elle se positionne également spontanément dans une optique de « réduire au maximum cette subjectivité », évoque tout de suite, comme première ressource, le fait « de se rapprocher des familles, qui connaissent vraiment bien leurs réactions », mais aussi que « les synthèses cela réduit aussi cette subjectivité parce que tout le monde donne un peu son avis sur le résident, sur la situation, si on est tous d'accord à un moment ça réduit un peu ce champ-là ». E3 est également dans cette démarche : elle explique que cela est rendu possible par les spécificités du médico-social, où les structures sont à taille humaine par rapport à l'hôpital. De plus elle considère que dans sa situation cela fonctionne d'autant plus qu'elle fait partie « d'une équipe qui est assez jeune, et on a été formés à peu près de la même façon, on fonde notre thérapie autour du résident et on échange beaucoup par rapport à ça ».

La posture de E1 invite quant à elle à repenser la position de sachant du thérapeute. Se prémunir de ce que l'accompagnant considère comme bon ou bien, se prémunir d'invoquer trop hâtivement des connaissances techniques, pour mieux prendre en compte les choix et les demandes des personnes : « il y a des fois où ils ne veulent pas faire seuls, pourtant ils pourraient. On pourrait mettre en place des choses pour qu'ils fassent seuls, on pourrait mettre plein de choses en place mais ils n'ont pas envie. Donc parfois il y a aussi ça, c'est-à-dire qu'il y a la demande du résident et la demande des équipes où parfois il y a une grande différence entre les deux ». E4 insiste également sur la prise en compte des demandes, pour mettre en avant la participation de la personne : « je prends l'exemple d'un résident à qui on propose de parler à sa mère au téléphone, et qui refuse, c'est qu'il a les moyens de dire “non, pas aujourd'hui”. Voilà, après c'est à la mesure de leurs capacités. Donc c'est bien parce qu'on vient les solliciter, les rendre comme des acteurs de leur vie, qu'ils vont pouvoir donner une réponse ».

Pour autant la position de E4 me semble quelque peu différente en ce qu'elle accueille davantage la subjectivité, presque pour en faire un outil de travail, un outil bénéfique sur lequel s'appuyer pour comprendre plus en profondeur la personne mais aussi son contexte : « oui, oui, subjectivité, mais je dirais même plus que ça. Oui aujourd'hui il y a de la subjectivité, mais à différents niveaux, parce que l'on n'a pas la même expérience, nous avons chacun nos façons de regarder l'autre, parce que le multiculturalisme actuel est hyper important dans nos établissements, et ça c'est aussi un paramètre ». Pour elle cette subjectivité est une part de la pratique, et même le paradigme du travail d'équipe, un enjeu permanent des relations pluridisciplinaires qui oblige indubitablement à « s'écouter et tenter

de convenir d'un consensus, ou d'une hypothèse, et se donner des pistes de travail, mais ça n'est jamais acquis ».

3. La place de l'ergothérapeute dans l'équipe pluridisciplinaire

a. La relation aux accompagnants du quotidien

Les différents corps de métier qui constituent les équipes du quotidien sont connus par les ergothérapeutes, mais on peut mettre en avant que le taux d'encadrement dans les unités est peu ou mal connu. Seul E4 et E5 sont capables de préciser plus spécifiquement la présence des différents salariés. E4 met même spontanément en lien le nombre de résidents avec le nombre d'équivalent temps plein. Cela s'explique par sa position de cadre, mais aussi par une volonté de rapprocher les équipes paramédicales des équipes éducatives, et enfin de mieux inclure les équipes de nuit. En effet seuls E3 et E4 détaillent l'encadrement présent la nuit, bien que E1 et E2 mettent en avant leur intervention autour de l'installation au lit, elles ne font pas état de transmission ou d'échange spécifiques avec ces équipes.

Malgré tout, les ergothérapeutes interrogés défendent un lien nécessaire avec les équipes de terrain. Par exemple, lorsque j'interroge E3 sur ses principaux interlocuteurs au sein de l'équipe elle répond : « C'est un petit peu tout le monde j'ai envie de dire, je suis très régulièrement sur les étages [*comprendre : les unités de vie*] parce que ce sont les équipes qui me font remonter tous les soucis au niveau technique, installation... ». De la même manière, pour E1 la remontée des informations se fait principalement par les équipes, « parce que en tant qu'ergo je participe aux transmissions, donc c'est le lieu où elles peuvent me transmettre leurs remarques, leurs demandes, et où moi je leur transmets des informations ».

Concrètement ce lien avec les équipes prend des formes différentes en fonction des structures. Un élément qui semble toutefois partagé est l'importance de la présence, plus ou moins régulière, de l'ergothérapeute aux transmissions quotidiennes. Cette position des ergothérapeutes fait écho à une nécessité de faire remonter l'information, mais ne caractérise pas forcément la recherche d'une élaboration commune. Toutefois E5 va clairement dans ce sens lorsqu'elle exprime que dans son établissement les paramédicaux « participent vraiment à la vie quotidienne [...], pour pouvoir mieux les connaître, les comprendre. On participe en tant qu'ergothérapeute, et tous les rééducateurs, à des repas thérapeutiques tous les midis, pour favoriser leur autonomie, les bonnes postures, la communication ; en fonction de nos

professions et des objectifs personnalisés ». E5 pose donc par-là que la nécessité de mieux comprendre la personne ne passe pas que par la transmission des informations, mais par une présence dans les temps quotidiens, où non seulement plus d'informations s'échangent, mais où l'ergothérapeute peut observer, et en quelque sorte faire son propre recueil des données. On comprend également qu'un frein à cette présence est la disponibilité des ergothérapeutes. Par exemple E4 précise que l'ergothérapeute est systématiquement invité aux transmissions, mais « après on a 23 résidents, on a deux unités, et on a un seul ergothérapeute. L'ergothérapeute doit donc savoir gérer ses priorités, il doit savoir là où il doit se rendre ».

Quoi qu'il en soit, les ergothérapeutes reconnaissent l'importance de prendre en compte les connaissances de l'équipe soignante sur les résidents. Elles justifient cela par l'implication de ces équipes dans chaque geste du quotidien, par le fait que nombre de soignants sont présents depuis longtemps dans l'institution, et qu'elles n'ont pas forcément l'occasion d'observer par elles-mêmes tous les éléments dont elles ont besoin. Dans cette même idée la place de la famille a été largement mise en avant. En effet les proches semblent être une source essentielle d'information, quand ils ne sont pas partie prenante de l'élaboration des objectifs de prise en charge. La famille est généralement perçue comme ayant une forme d'expertise d'usage, de connaissance pointue des besoins de leur enfant, que cela soit par une meilleure compréhension de leur mode de communication, mais aussi par une meilleure connaissance de leurs habitudes de vie. Les ergothérapeutes, en particulier E1 et E2 mettent en avant le bénéfice pour la prise en charge qui en découle. Pour E2 « plus les familles sont présentes, plus l'accompagnement de la personne sera meilleur » ; pour E1 cela s'explique car les parents « sont souvent très ambitieux pour leur enfant. ».

Pour résumer, par leur relation avec les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire, et plus largement par leur lien avec toutes les personnes qui gravitent autour du résident, les ergothérapeutes confirment leur place particulière au sein de l'équipe, au point que E3 considère être « le professionnel qui est le plus en lien avec toute l'équipe au sens large du terme ».

b. Moyens de transmission

Pour avoir des données plus concrètes par rapport à l'établissement de ce lien, j'ai fait le choix d'interroger plus spécifiquement les ergothérapeutes sur les outils et les différents canaux qui permettent de faire circuler l'information. Si une partie de ces outils sont définis par des choix institutionnels, ils sont aussi fonction de la position de l'ergothérapeute, de son temps de travail, et de ses habitudes professionnelles.

Concrètement on constate par exemple qu'au niveau institutionnel des moyens informatiques sont mis à disposition, tous les établissements étant équipés de logiciels professionnels dédiés. Si l'avantage mis en avant par les ergothérapeutes est que les transmissions quotidiennes y soient tracées, et que la lecture est facilitée, on observe toutefois qu'ils sont peu utilisés par les paramédicaux au quotidien, et plutôt privilégiés pour y inscrire les dossiers médicaux, les résultats de leurs évaluations, ou la préparation des projets personnalisés. E5 donne des pistes d'explications : dans son institution il y a un document unique informatisé, sur lequel il est possible de mettre toutes les évaluations, les préprojets et les documents administratifs, sociaux et médicaux, de rentrer des actes de rééducation, ou encore de mettre des transmissions ciblées, « mais ce sont beaucoup plus les infirmières et les aides-soignants qui s'en sont saisis. Nous, nous sommes en cours de formation, le reste de l'équipe, pour pouvoir se servir à 100 % de ce logiciel ».

L'usage des logiciels de transmission pour des informations quotidiennes semble donc très lié aux transmissions ciblées. Celles-ci correspondent à une méthode spécifique de transmission écrite décomposée en : cible, donnée, action et résultat. Cette méthode est essentielle dans la démarche de soins infirmiers où l'imminence du besoin de soins nécessite une action immédiate et un support pour une réévaluation quantifiée. Cette méthode n'est pas complètement adaptée à l'ergothérapeute, notamment parce que ses actions n'ont pas la même immédiateté ; toutefois la vulnérabilité des personnes accueillies en M.A.S. sous-entend parfois des actions rapides et réévaluées.

D'ailleurs, on observe que les transmissions orales sont les moyens les plus largement utilisés. A ce titre nous avons déjà évoqué les transmissions quotidiennes avec les équipes soignantes. De la même manière les réunions, aux modalités (régularité, durée...) très variables, sont présentées par les ergothérapeutes comme des temps particulièrement importants. Comme le précise E1, l'intérêt de ces réunions est double : elles permettent de partager des informations cliniques dans un échange, mais elles sont aussi « des moyens

pour les professionnels d'organiser leurs interventions ». De même que les transmissions aux équipes soignantes, la relation avec la famille est un exemple intéressant, car si le mail est souvent choisi pour les informations matérielles, l'échange oral, par téléphone ou lors de rencontres, semble essentiel.

Pour résumer, de nombreux supports sont utilisés, et il est difficile d'analyser de manière systématisée ce qu'il en est fait. Les mails, les téléphones, qu'ils soient internes, personnels, ou professionnels, viennent s'ajouter à des supports papier multiples, à des logiciels dédiés, ou à des systèmes informatiques « maison ». E5 explique qu'« il y a plusieurs supports, mais c'est en cours de changement, parce que l'on voit que ce n'est pas optimum ». De plus certains ergothérapeutes soulignent que les moyens peuvent varier en fonction des interlocuteurs, de leur profession, mais aussi en fonction de la relation avec cette personne et du niveau d'urgence de l'information. Cela augmente les différentes modalités possibles et rend parfois complexe la communication. A ce titre il paraît judicieux de présenter la volonté de E4 de synthétiser et rendre plus facilement accessibles les informations concernant le résident. En effet une « fiche profil » a été mise en place : c'est un support papier « liée à la vie quotidienne, comment il se déplace, comment il mange, de quoi il a besoin pour se déplacer, comment il dort, est-ce qu'il y a une installation particulière... ». Cet outil semble offrir un support systématisé et commun à tous les professionnels afin d'assurer la communication des informations primordiales pour situer les grands besoins de la personne, « ses besoins primaires et sa communication ».

c. Le projet personnalisé

Même si les ergothérapeutes ne placent pas au même niveau de leur intervention le besoin de partager en équipe, elles confirment toutes que le partage des observations est un outil indispensable. A cette occasion, interroger les ergothérapeutes sur le projet personnalisé des résidents a permis d'amener un élément concret venant illustrer leur propos et rendre plus accessible ce qu'elles m'ont retransmis de leur posture au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

Pour situer davantage le contexte du projet personnalisé il est essentiel de rappeler qu'il a une dimension légale puisque, depuis la loi du 2 janvier 2002, il est obligatoire. Pour

les cinq établissements des ergothérapeutes interrogées, le projet individualisé est préparé en amont par chaque professionnel en fonction de sa discipline propre. Les ergothérapeutes expliquent que le centre du projet est la concertation pour l'évaluation des objectifs de l'année antérieure, et l'écriture des objectifs à venir. Les bénéficiaires amenés par ce temps commun sont de plusieurs natures ; on constate que les ergothérapeutes ne mettent pas forcément l'accent sur différents éléments.

Tout d'abord, comme l'explique E1 le projet personnalisé est l'occasion de venir enrichir ses observations par celles des autres membres de l'équipe. En effet elle souligne : « nous on a beaucoup de résidents à la fois et on ne peut pas trop observer chacun, prendre le temps avec chacun. Donc c'est souvent en équipe, en équipe pluridisciplinaire, qu'on fait remonter des choses ». E2 confirme ce constat et met en avant qu'une vision plus globale de la personne est rendue possible : « cela permet d'avoir aussi beaucoup de points de vue sur une personne, d'avoir un panel, même si on n'aura jamais l'entièreté de la personne ». Ce temps d'échange est donc en premier lieu une manière de faire circuler l'information.

Cela permet aussi de confronter ses hypothèses, c'est ce que souligne E3 lorsqu'elle dit « qu'il faut qu'on s'appuie tous les uns sur les autres pour savoir quelle est la meilleure solution ». Cette construction à partir des hypothèses de chacun est vécue par les ergothérapeutes interrogées comme d'autant plus enrichissante que le nombre de métiers différents est important, car évidemment chaque point de vue est en partie déterminé par le référentiel du professionnel. A cette occasion les cinq ergothérapeutes ont donné une grande place aux référents, en ce que cela participe de donner davantage la parole à certains professionnels parfois moins présents dans les concertations. Les ergothérapeutes ont d'ailleurs valorisé les établissements dont le système de référence est plus large, c'est-à-dire les établissements où la décision a été prise de permettre à tous les corps de métier d'être référents et où, généralement, les référents sont plusieurs par résidents.

En lien avec la place des référents, les ergothérapeutes font part d'un autre aspect positif du projet personnalisé. En effet E1 explique qu'il permet de mieux prendre en compte les demandes et les envies de la personne : « les référents préparent le projet avec la personne, c'est l'occasion de proposer des choses, de voir avec la personne si elle est d'accord... et comme nous ce sont des résidents qui sont là depuis des années, on arrive à les comprendre et à voir s'ils sont d'accord avec ce qu'on propose. » Dans l'établissement de E5 cette idée va plus loin. Le projet personnalisé passe par une étape de préprojet qui va être « le support pour la discussion avec le chef de service, l'éducateur de l'unité, un référent

paramédical et la famille », ce qui permet d'inclure davantage le résident et ses proches dans la co-construction des objectifs.

De plus le projet personnalisé semble jouer un autre rôle, celui d'assurer la cohérence des objectifs mis en place et la cohérence des actions de toute l'équipe. Selon E4 : « on sait que ce sont des personnes qui présentent une vraie complexité de handicap ; si je fais une action tous les lundis avec le résident, mais que cette action n'est pas reprise au quotidien, est-ce qu'elle va avoir son effet ? » Il est donc essentiel pour élaborer des objectifs réalistes de garantir une réflexion par rapport à la faisabilité de leur mise en place et de leur suivi. E1 évoque toutefois des difficultés dans cette concertation, justement autour de la faisabilité. Elle souligne à ce titre l'intérêt de l'écriture dans le processus du projet personnalisé : « et c'est rédigé un petit peu comme nous notre diagnostic ergo, en tout cas on met l'objectif, le moyen, le critère d'évaluation... mais après je me rends compte que tous les professionnels ne sont pas tous sensibilisés aux objectifs, moyens, principes ». En effet pour Derouette (2017), « le projet personnalisé est la manifestation concrète des compétences humaines et méthodologique d'un établissement ».

Enfin le projet personnalisé est l'occasion de mettre en place des objectifs moins spécifiques à chaque discipline mais davantage transversaux. Cela paraît essentiel pour accompagner la personne de manière globale, multidimensionnelle, sans la « morceler » en fonction des intervenants. E5 le résume ainsi : « l'ergothérapeute par son approche holistique peut permettre de regrouper, parce que la personne polyhandicapée est des fois très morcelée par les représentations qu'on a, parce qu'il y a beaucoup d'items où la personne est en difficulté, et donc l'idée c'est d'essayer de regrouper, et d'aller chercher toutes les informations pour qu'elle soit au mieux, et qu'on réponde au mieux à ses besoins ».

Les ergothérapeutes ont confirmé que le projet personnalisé était l'objet d'une co-construction. De plus elles ont confirmé que la recherche pour mettre en lien les différentes visions des professionnels fait écho à leur approche de la personne polyhandicapée. En effet on avait pu constater que la recherche d'une approche globale est ancrée dans la démarche des ergothérapeutes, ce qui les pousse à se tourner davantage vers le reste de l'équipe pluridisciplinaire. Mais alors dans quelle mesure leur démarche influe sur les dynamiques d'équipe à l'œuvre au sein de ces institutions ?

4. Une dynamique transversale : la transdisciplinarité

a. *La posture des ergothérapeutes*

Un des premiers éléments en faveur d'une dynamique transdisciplinaire est que les ergothérapeutes semblent être à la croisée des interventions, en lien avec de nombreux professionnels, et concernés par de nombreuses problématiques du résident. Pour E2, en tant qu'ergothérapeute « on comprend bien les problématiques soignantes et en général on connaît aussi bien les problématiques des éducateurs. Oui je dirais qu'on a un métier qui est assez transversal... ». Cette position particulière permet aux professionnels de solliciter l'ergothérapeute à de nombreuses occasions, même si E2 évoque que « c'est un peu à double tranchant, quelquefois c'est : « "il faut que les ergo..." », alors que ce n'est pas du tout nous... ». Mais cela met avant que l'ergothérapeute, dans les représentations de ses collègues, est au cœur de nombreuses problématiques. E3 confirme cette dynamique : « j'ai la chance d'être dans une structure où mon métier est bien connu, bien perçu. Dès qu'il y a un souci ou quelque chose à faire remonter, on sait où me trouver. J'ai la chance qu'on vienne spontanément me solliciter, je suis bien connue, bien identifiée ».

Pour autant si les équipes voient en l'ergothérapeute un interlocuteur sur de nombreux sujets, cette posture est plutôt passive au sens où ce sont les autres acteurs qui amorcent l'échange en sollicitant l'ergothérapeute. Les ergothérapeutes ont fait part d'actions concrètes dans lesquelles elles cherchent à instaurer cette dynamique. E5 rappelle que, par sa connaissance de l'environnement de la personne, elle est à même de permettre au reste de l'équipe de saisir des pans moins connus de la personne, « de rappeler aux collègues que l'enfant a une autre réalité chez lui par exemple ».

Un autre élément positif et concret semble être la volonté partagée par les ergothérapeutes interrogés d'agir au quotidien avec les équipes soignantes. E4 le résume ainsi : « parce qu'il est en lien avec le quotidien de la prise en charge de cette personne, et du coup il doit être aussi très en lien avec les soignants. Donc je trouve moi que c'est la personne la plus apte à être au cœur du projet du résident. Donc l'ergothérapeute en étant sur le terrain peut aussi faire avec et voir ». Pour autant lorsque je mets en lien la place de l'ergothérapeute et le fait qu'il dynamise les échanges d'équipe, E4 répond : « ce n'est pas forcément ça que je voulais dire à propos de l'ergothérapeute, je pense que l'ergothérapeute est plus à même d'être dans la transmission d'informations, et dans la formation. [...] c'est

la personne qui est la plus apte à être proche du terrain, à aider le soignant à comprendre l'application d'une consigne ou des choses comme ça... après est-ce que c'est le mieux placé pour dynamiser, animer la circulation de la parole je ne crois pas, pas particulièrement ». E4 précise que c'est le rôle de tout le monde, mais aussi une position personnelle de chacun. Elle souhaite surtout souligner l'importance pour l'ergothérapeute d'être sur le terrain, de « sortir de son bureau » car « si on reste dans son bureau on ne voit pas ce qui se passe. Si nécessaire il faut frapper aux portes, et regarder ce qui se passe derrière les portes. Parce que dans les institutions il y a la vie collective, mais il y a ce qui se passe derrière les portes ». Cela contraste avec la proposition de E3 qui disait « on sait où me trouver ». En effet E4 propose une démarche plus active où l'ergothérapeute doit aller à la rencontre des autres professionnels. Dans ce cadre la topologie des lieux ne semble pas qu'anecdotique dans la dynamique des professionnels. E2 identifie les éducateurs comme des ressources importantes pour la cohésion d'équipe et met en avant leurs liens avec les autres intervenants : « je pense que les éducateurs, sachant en plus que leurs bureaux sont aux étages, donc pour le coup ils interceptent un petit peu tout. Donc ils ont pas mal ce rôle-là aussi. Et en plus, en général, ils ont un bon lien avec la famille, donc cela passe pas mal par eux aussi ».

La place de l'ergothérapeute ne dépend pas que de sa démarche, mais aussi des enjeux institutionnels, la place qu'on lui a donnée, la place donnée aux autres professionnels, et jusqu'à la structure du bâtiment ou des unités. E5 élargit ce constat ; lorsque je lui demande si c'est davantage l'organisation du travail qui va impacter la posture de l'ergothérapeute, elle répond : « oui et puis ça dépend de l'historique, quelle est la place du médecin, quelle est la place de l'ergothérapeute. Là, vu qu'on fait des groupes entre différents rééducateurs, avec les éducateurs, sur les unités, dans nos salles, tous les midis on est présent au repas en même temps que les aides-soignants, mais vu qu'on a notre spécificité, on est tous au même niveau, on partage l'expérience commune. Pour moi tout cela est assez novateur, car quand j'étais en MAS, l'ergothérapeute était présent pour des repas mais de manière très ponctuelle, et pas dans la continuité, on venait pour préconiser des aides techniques ». E5 semble préciser deux pistes d'explications. Tout d'abord elle souligne l'importance de l'historique de l'institution, mais surtout elle met avant cette question de l'expérience commune.

A ce titre la dernière question de ma grille d'entretien sur la notion de transdisciplinarité a été l'occasion d'approfondir les représentations des ergothérapeutes sur

la question de la présence dans le quotidien, la nature des liens entretenus ou recherchés avec les autres professionnels, et surtout la question du partage d'expériences et de compétences à l'œuvre.

Au vu des propos de E5 il n'est pas étonnant qu'elle ait abordé spontanément cette notion de transdisciplinarité, tout comme E4, avant même que je pose la question. La transdisciplinarité semble nécessaire selon E5. Elle considère vivre ce partage de compétences au quotidien et elle y voit le bénéfice sur la qualité de la prise en charge. Même si elle fait part de l'importance de ces échanges principalement avec ses collègues paramédicaux, elle souligne toutefois en quoi cela facilite le partage d'expériences, la possibilité de mener des objectifs en collaboration étroite, et surtout que cela facilite la circulation de l'information avec tous les membres de l'équipe. Même si les autres personnes interrogées n'ont pas spontanément mis en avant la transdisciplinarité, elles ont toutes signifié qu'elles étaient favorables à une telle posture. On l'observe dans l'enthousiasme des propos de E3 : « je pense que c'est essentiel, c'est primordial de pouvoir échanger, être ouvert d'esprit, et considérer les compétences de l'autre pour en apprendre davantage. Cela me paraît particulièrement important dans la MAS, d'apprendre de l'autre, de se remettre en question, cela me paraît vital ». Dans un mouvement similaire E1 confirme l'intérêt de cette posture, même si elle soulève que cela ne semble pas partagé : « ce n'est pas du tout ancré, je me rends compte par exemple quand je pars en vacances, tout le monde me dit : “comment on va faire, s'il arrive un problème...” ». Alors que moi, de mon point de vue, je pense que d'autres personnes pourraient le faire aussi. Et que c'est très important la transdisciplinarité pour ce qui est de la vie quotidienne comme par exemple simplement mettre en place un rebord d'assiette pour le repas. Pour moi ce qui serait l'idéal c'est de travailler avec les équipes pour qu'elles aussi elles arrivent à repérer parfois quand il le faudrait. Et qu'on ne soit pas le seul à venir dire, à faire une évaluation, à dire il faut ça ». Pour E4 la transdisciplinarité est même « la condition sine qua non » de l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans des lieux de vie tel que les M.A.S. Pour elle cela signifie « qu'on ne peut pas se retrancher juste derrière la théorie, derrière une réponse qui peut être standardisée, il faut être dans une démarche surtout pour l'ergothérapeute, de faire avec, de montrer comment cela est possible. Donc on revient toujours à cette question de j'ai un savoir, ce n'est pas le même que le tien, je viens te montrer ». Pour E4 la cohérence des actions entreprises par l'équipe est un enjeu permanent de ces institutions, car l'accompagnement est « toujours une prise en charge partagée », et qu'il est nécessaire pour

se comprendre les uns les autres, dans l'objectif de mieux comprendre la personne, de travailler en transdisciplinarité.

b. Les obstacles

La complexité de la notion de transdisciplinarité soulève des freins à la pratique de cette posture. Même si je n'avais pas prévu d'interroger les ergothérapeutes spécifiquement sur cette question, elles m'ont fait part de différents obstacles vécus dans leur exercice quotidien.

Tout d'abord la transdisciplinarité nécessite une grande disponibilité. On comprend que partager ses compétences et ses expériences avec les autres sous-entend non seulement d'y être ouvert, d'avoir une disponibilité mentale, voire même psychique : « il faut être disponible aussi pour entendre les informations » (E3) ; mais surtout cela demande, en termes organisationnels, d'avoir du temps disponible pour faire avec les différents intervenants, pour avoir le temps de partager. C'est un frein important que les cinq ergothérapeutes ont relevé ; mais en approfondissant l'analyse il semble qu'il y ait deux enjeux à cette problématique du temps disponible. Tout d'abord il faut des temps de concertation établis, des temps dédiés aux échanges, il faut donc prendre en compte le temps nécessaire à la communication car « c'est plutôt une difficulté du quotidien, de pouvoir tous se retrouver autour du résident... » (E2). E3 explique à l'occasion des questions sur le projet personnalisé : « ce sont des réunions qui durent deux heures, je dirais qu'elles ne durent pas assez longtemps, et ce n'est pas suffisamment bien géré au niveau du temps ». E4 confirme cette difficulté « parce que faire en sorte que tout le monde puisse être réuni, en tout cas les différents corps de métier ce n'est pas simple, en l'occurrence le corps médical, parce que le médical a peu de temps, donc cela se joue toujours par des intermédiaires ».

Mais il faut également du temps pour instaurer la relation avec les autres professionnels. En effet partager ses expériences et ses compétences sous-entend un lien plus fort, un lien humain qui ne peut se développer que dans la relation. Mais cette relation nécessite de s'inscrire au long cours pour créer la proximité et le niveau de partage que cela induit. Le turn-over important dans les équipes a été désigné comme une limite à cet investissement. E2 explique que « ce n'est pas évident car des gens qui ne sont pas à temps plein, qui bougent tous les ans, ou tous les deux ans, parce qu'il y a un turnover assez

important dans l'équipe soignante, donc c'est plus limité ». E4 confirme qu'il est difficile d'instaurer une relation avec les autres professionnels quand le turn-over des équipes est trop important, pour elle « c'est même terrifiant, c'est très difficile. Cela questionne tout le temps l'organisation du travail, est-ce que je peux demander la même chose à un vacataire qu'à un titulaire. C'est très difficile à mettre en place ».

Ce premier obstacle relève plutôt d'une dimension institutionnelle et organisationnelle ; d'ailleurs E4 rappelle à ce titre que « même si nous on est responsable de la mise en place des moyens, si ceux qui sont au-dessus de nous n'ont pas la mesure de ce que cela engendre, et bien finalement on peut dire des choses, mais ne pas avoir les moyens pour y répondre. Cela demande de la cohérence à tous les niveaux ».

Un autre frein qui est apparu au fur et à mesure des entretiens consiste dans le glissement de tâches. Ce risque a été relevé rapidement par E2 lorsque j'ai abordé la notion de transdisciplinarité : « je pense que c'est un beau mot, mais après il faut faire attention à ne pas tomber dans le glissement de tâches. C'est bien quand tout le monde est un petit peu dans cette optique-là, mais après c'est sûr que s'il y a trop de transdisciplinarité, on a tendance à... enfin il ne faut pas oublier notre métier de base ». Pour mettre en place une transdisciplinarité il semble qu'il soit nécessaire que la place de chacun soit reconnue et valorisée, en effet E1 explique « que tout seul on aura beau avoir des idées, vouloir mettre des choses en place, si on n'a pas d'interactions avec les professionnels ça ne fonctionnera pas forcément. Et c'est ça aussi la difficulté : d'avoir sa place dans des structures comme celles-ci ». Si E5 estime que des pratiques transdisciplinaires sont déjà à l'œuvre dans son établissement elle précise toutefois « qu'il faut bien connaître nos décrets d'actes quand on arrive à l'USEP, pour ne pas s'y perdre dans quel est notre rôle en tant qu'ergothérapeute ». Dans une optique de partage des compétences, on comprend qu'il soit d'abord nécessaire que les compétences de chacun soient reconnues pour considérer la plus-value amenée par l'échange. La transdisciplinarité ne cherche pas à effacer les différences entre les professionnels. E4 rappelle que « on va considérer que la compétence d'un ergothérapeute n'est pas la même que celle d'un kinésithérapeute, que les soignants ou l'AMP, c'est pour cela qu'il faut une évaluation partagée, parce que nous n'avons pas tous les mêmes portes d'entrée auprès du résident ». Le rôle de chacun ne doit pas être indifférencié au risque de faire disparaître l'intérêt d'une pratique transdisciplinaire. C'est bien parce que les différents acteurs ont des compétences différentes, des spécificités propres à leur métier et à leur personne, qu'il est bénéfique de partager ces compétences ; et donc « la transdisciplinarité

ne veut pas dire que l'on supprime les spécialités ou les disciplines de chacun » (E4). Toutefois E3 exprime, lorsque je l'interroge spécifiquement sur le glissement de tâche, qu'elle ne ressent pas ce frein au sein de son équipe. Pour elle, les jeunes professionnels semblent davantage ouverts à une dynamique collective : « quand on est jeune on est plus là-dedans, plus dans le partage de tâches, et arrêter de classer, de cloisonner les choses ».

A cette occasion E1 fait le lien entre l'appréhension du glissement de tâches et un troisième frein lié à la pénibilité propre à ces établissements : « parce que les professionnels vont très vite dire : “ oui mais moi, je suis épuisé, je fais déjà mon travail ”, et ils peuvent l'aborder en disant “ moi je ne peux pas faire ton travail ”. Alors que ça n'est pas du tout ce que l'on veut, mais je pense que ça peut être perçu comme ça ». Elle explique « qu'on a quand même la fatigue au travail qui est très présente, et les troubles psychosociaux sont très présents chez les professionnels ». En effet tous les ergothérapeutes ont souligné les contraintes pour les équipes soignantes. Contraintes psycho-sociales, mais aussi physiques, car la dépendance des personnes polyhandicapées exige un investissement permanent des accompagnants dans tous les actes de la vie quotidienne. Cette pénibilité des gestes quotidiens est prise en compte par les ergothérapeutes interrogés. Elles ont toutes mis en avant l'importance d'accompagner les équipes sur ces questions, notamment sur la manutention et les aides aux transferts. Certains ergothérapeutes sont allés plus loin en proposant d'être davantage présentes pendant les soins afin de mieux comprendre la réalité des équipes.

E1 interroge également la motivation du personnel qui, pour certains « sont là depuis 30 ans, ils n'auront pas la même motivation que quelqu'un qui vient d'arriver, qui aura envie de tester plein de choses ». Pour E4 « c'est le principe d'une dynamique d'équipe, quand un nouveau salarié arrive, il vient bousculer un ordre, effectivement, une habitude, et des fois ça crée des conflits. Les plus anciens peuvent parfois faire ressentir au nouveau qu'ils ont la connaissance de la personne, des situations. Mais cette notion de transdisciplinarité peut-être un pont, un levier pour cette dynamique d'équipe ». La présence de professionnels de très longue date semble influencer la dynamique d'équipe et induire des difficultés au quotidien. Mais il semble que ce ne soit pas seulement une question de motivation mais aussi de reconnaissance. En effet le manque de reconnaissance vécu par les différents acteurs peut avoir un impact délétère sur la place donnée à leur parole, ce qui semble accentuer la pénibilité. Pour E4 la problématique de la transdisciplinarité « c'est que chacun puisse se sentir écouté, ce n'est pas forcément toujours le cas. Effectivement dans ce regard partagé,

il faut que quel que soit la compétence que tu as, et bien que tu sois entendu. Parfois les soignants n'ont pas l'impression de l'être parce qu'ils n'ont pas l'impression qu'on va leur apporter la réponse aux difficultés des personnes. Et des fois il y a un clivage entre le terrain et le médical pour ça ».

Zucman (2017) fait également ce lien entre la place de la parole et la pénibilité car on observe dans ces institutions que « le partage régulier de la réflexion éthique constitue la meilleure prévention du burn-out ».

Valoriser la parole de chacun, c'est garantir aux différents professionnels que leur parole est entendue et prise en compte. Cette reconnaissance paraît plus difficile à vivre concrètement au quotidien sans l'usage d'un langage commun. Par exemple, s'agissant du processus de production du handicap, les ergothérapeutes soulignent qu'il n'est pas partagé par tous. Pour E5 « ce n'est pas forcément partagé par les autres professionnels. Je pense que c'est très spécifique à l'ergothérapeute, c'est un peu ce qui fait notre spécificité ». E1 nuance ce propos en expliquant que même si le vocabulaire amené par le PPH est parfois utilisé, il ne semble pas connu de manière suffisamment approfondie pour « être porteur de sens pour le reste des équipes ». E2 précise toutefois « qu'en rééducation c'est maintenant quelque chose qui est assez partagé ».

A plusieurs reprises lors de cette enquête les ergothérapeutes ont fait part de propositions qui me semblent participer d'une recherche d'un langage commun. Les « fiches de profil » mis en place dans l'établissement de E4, ou la volonté de E5 de constituer des outils d'objectivation de l'expression des résidents, des outils qui soient partagés par tous les professionnels, semble aller dans ce sens. E4 explique que pour réduire les clivages il faut donc « essayer de trouver les outils, alors ça c'est peut-être les outils d'aujourd'hui qui peuvent le permettre, l'informatique, c'est aussi trouver des outils les plus communs possibles, [...] facilement partagés, partageables ». Pourtant ce dont les ergothérapeutes ont témoigné au sujet de l'outil informatique montre que cette recherche n'est pas évidente. Plus largement, la question de la communication est un enjeu permanent, jamais complètement acquis, mais nécessaire. Cette confrontation participe d'une cohésion d'équipe, et ne doit pas être une source de conflits afin d'être bénéfique pour la personne accompagnée. Elle doit donc se faire dans le respect et la reconnaissance de la parole de chacun, car chaque regard posé sur la personne polyhandicapée favorise une meilleure compréhension de ses besoins.

V. Discussion

1. Synthèse des résultats au regard du cadre théorique

Les ergothérapeutes ont des conditions d'exercice très variables dans ces établissements, notamment la constitution de l'équipe pluridisciplinaire impacte leur engagement et le choix des différentes collaborations. On observe toutefois leur rôle d'initiateur dans la conduite de certains objectifs transversaux. De plus les ergothérapeutes interrogés insistent tous sur le lien nécessaire avec les équipes de terrain. Malgré tout, on recense différentes postures. Certains ergothérapeutes mettent en avant la remontée des informations comme bénéfice principal de ce lien. D'autres vont plus loin quand ils expriment l'importance de participer eux-mêmes à la vie quotidienne.

Quoi qu'il en soit les ergothérapeutes confirment leur lien privilégié avec de nombreux membres de l'équipe. Cela s'observe concrètement par une communication régulière avec la majeure partie d'entre eux, et par les nombreux moyens de transmission utilisés, que les ergothérapeutes adaptent souvent d'un interlocuteur à un autre. Mais la multiplication des modalités de communication interroge parfois la complexité des transmissions mises en place.

Pour ce qui est de leur pratique, les ergothérapeutes axent leur intervention sur la sécurité, le confort et le bien-être. Elles confirment qu'elles interviennent sur de nombreux aspects de la vie des résidents, que cela soit directement sur la personne, sur les facteurs personnels, ou sur son environnement, en prenant en compte le contexte au sens large du terme, contexte aussi bien physique ou architectural, qu'humain et social. A cette occasion la proposition du PPH pour caractériser les situations de handicap rencontrées et dégager les obstacles à la participation sociale leur semblent pertinents et adaptés aux établissements dans lesquels elles travaillent. Les ergothérapeutes revendiquent une approche globale, voire holistique de la personne, c'est en cela que le partenariat avec les autres membres de l'équipe leur paraît essentiel.

Si l'intervention des ergothérapeutes est impactée par le diagnostic de polyhandicap c'est davantage pour prendre en compte les difficultés de communication et la singularité des situations rencontrées. Cette singularité ne leur permet pas toujours d'utiliser des

évaluations issues de la littérature scientifique. Elles se tournent davantage vers l'observation.

Les ergothérapeutes reconnaissent la part de subjectivité que sous-entend parfois l'observation. Leur posture par rapport à cela varie. Si certaines expliquent que cette subjectivité doit être réduite au maximum, par la formalisation des observations et le choix d'objectifs opérationnels très détaillés, d'autres choisissent davantage d'accueillir cette subjectivité, et considèrent que l'exigence professionnelle qui en découle réside plutôt dans la nécessité de partage pluridisciplinaire. Les ergothérapeutes rencontrées insistent sur la visée fonctionnelle de leur intervention, ce qui favorise le lien avec les équipes de terrain, les équipes éducatives, mais aussi les familles. Toutes les ergothérapeutes reconnaissent le besoin d'une co-construction pour mieux appréhender les besoins de la personne, et l'exemple du projet personnalisé a été l'occasion d'approfondir concrètement cette question, tout comme la notion de transdisciplinarité. En effet certaines voient le projet personnalisé comme l'aboutissement de leur pratique, afin de partager leur hypothèse et d'enrichir leur compréhension, pour d'autres, elles situent ce partage plus en amont de la prise en charge, comme complément de leurs évaluations ; c'est le résultat de cette concertation, et les consensus obtenus, qui vont guider leur intervention.

Enfin les dernières questions de l'entretien sur la notion de transdisciplinarité ont pu expliciter ce constat : toutes les ergothérapeutes considèrent qu'un partage de compétences est à l'œuvre dans ces institutions. Si certaines affirment spontanément qu'elles cherchent à développer des liens de cette nature avec le reste de l'équipe, certaines ergothérapeutes ont soulevé des limites à ce travail d'équipe. Cela m'a permis d'aller plus loin sur cette question. En effet je n'avais pas prévu d'interroger spécifiquement sur ces limites, ce qui a fait évoluer ma grille au fur et à mesure des entretiens.

Trois obstacles principaux sont ressortis. Tout d'abord le manque de temps : la transdisciplinarité sous-entend un accompagnement des professionnels lorsque l'on partage des compétences avec eux, mais aussi un accompagnement lorsque l'on acquiert des compétences des autres professionnels. Tout cela demande une disponibilité organisationnelle importante. Mais aussi une disponibilité mentale parfois difficile à trouver.

Le deuxième obstacle est le risque de glissement de tâches. A cette occasion une meilleure compréhension du rôle de l'ergothérapeute par l'équipe paraît favorable ; en effet les ergothérapeutes interrogées qui considèrent être reconnues dans leur mission ont une posture plus dynamique par rapport à la transdisciplinarité.

Enfin un troisième obstacle mis en avant par les ergothérapeutes est la pénibilité du travail liée à la sévérité des déficiences et à l'impact de la très grande dépendance des personnes accueillies. Cette pénibilité impacte surtout les professionnels engagés dans les soins quotidiens, mais pas seulement. Elle crée parfois des clivages au sein des équipes. Une reconnaissance de la parole de chacun et une plus grande présence dans les actes de la vie quotidienne des personnels paramédicaux semblent des éléments favorables pour limiter ces difficultés.

2. Vérification de l'hypothèse

L'enquête a permis de mieux comprendre la posture des ergothérapeutes et de confirmer qu'elles se situent dans une approche interactionniste pour favoriser l'émergence d'une vision globale de la personne. On a également pu confirmer, que même si le positionnement au sein de l'équipe pluridisciplinaire est variable, le lien avec les autres membres de l'équipe est capital pour mieux comprendre les personnes polyhandicapées dont les difficultés de communication entravent grandement l'expression. Pour autant, même si cette co-construction est reconnue comme essentielle dans la pratique des ergothérapeutes, il est difficile de conclure pleinement que c'est par leur approche interactionniste que les ergothérapeutes favorisent la compréhension de la personne. En effet on constate tout d'abord que cette approche leur permet de tisser un lien privilégié avec de nombreux accompagnants de la personne polyhandicapée. Pour autant plusieurs freins ont été ressentis par les personnes interrogées. Elles ont également fait part que le processus de production du handicap n'est pas une approche partagée par tous, et à cette occasion les ergothérapeutes ont mis en avant la nécessité d'un langage commun pour être davantage moteur dans les enjeux d'équipe.

3. Perspectives

Percevoir l'extrême vulnérabilité des personnes polyhandicapées m'a poussé à chercher à mieux comprendre ce dont elles avaient besoin. Pourtant, la nécessité de gestes et de réponses quotidiens se heurte tout d'abord à la sévérité des incapacités et à l'association de nombreux troubles. La barrière de l'incommunicabilité et du corps difforme interroge notre rapport à l'humanité, et à ce qui nous définit.

La philosophie échoue par certains aspects à penser le polyhandicap. La puissance de la raison est souvent élevée comme notion essentielle de l'humanité, or « si la dignité de l'homme réside dans sa raison, il conviendrait de laisser le polyhandicap dans les limbes de l'humanité » (Cavalié, 2017). En effet, notre époque valorise la performance, l'expression individuelle de nos pleines capacités. La diversité de l'être humain vient alors bousculer « la croyance à une normalité et à une normativité, considérées comme universelles » (Gardou, 2014). On comprend, au contact de ces vies extrêmes, que la seule normalité ne suffit pas à fonder notre humanité, ni à faire société. Pour Gardou (2014) « il n'existe pas plusieurs humanités, l'une à l'endroit, l'autre à l'envers, mais une seule, dépositaire d'une condition universelle, caractérisée par sa vulnérabilité ». Faire sienne cette approche, oblige à reconnaître notre propre fragilité ; et ainsi pousse en avant notre propre singularité comme un élément de la relation.

Pour autant Gardou ne prône pas l'assimilation à une humanité indifférenciée. Il pose une condition de la relation, qui fonde la possibilité d'une intersubjectivité. Il s'agit d'un outil quotidien concret : « ces fils de chaîne, si discrets, presque invisibles et pourtant indispensables pour faire tenir le tissage, peuvent donner une idée de ce que serait la vie quotidienne : une structure solide, tellement présente qu'on ne la voit presque pas, et pourtant la base inévitable pour que chacun puisse y tramer la singularité de son devenir » (Chavaroche, 2017).

La reconnaissance de cette altérité nous repose la question de notre condition d'être vivant : « en nous exposant à la fragilité de la nature humaine, la rencontre avec la personne polyhandicapée intensifie notre désarroi » (Chazelle, 2015). Chavaroche (2017) détermine l'enjeu de la socialisation comme « fonction miroir » que représente l'autre, lorsque l'autre est semblable à soi. Mais cette représentation, dans le cas du polyhandicap ne fonctionne plus. L'intervenant doit non seulement re-connaître la personne polyhandicapée, mais doit chercher à se reconnaître lui-même dans la relation qui s'instaure. Pour Chazelle (2015), ce changement de paradigme permet une créativité nouvelle pour développer des interactions et vivre avec l'absolue différence.

Alors, l'accompagnement apparaît parfois comme un ailleurs, bien éloigné de l'agitation et de la rentabilité. « Au rythme effréné de nos sociétés de consommation en tout genre, qui nous impulsent un mouvement rapide de déplacement et un débit verbal accéléré, le monde du polyhandicap fait figure d'arrêt sur image. La parole et le geste requièrent un apprentissage particulier qui impose un ralentissement » (Chazelle, 2015). Cela impose de

savoir s'émerveiller et s'épanouir dans la relation à « une personne singulière, si forte et si faible à la fois. Si démunie pour elle-même, si dépendante, si vulnérable, mais si incroyablement capable de faire changer son entourage, de bouger le monde par l'ampleur, par la force de ce qu'elle suscite chez les autres, les valides, les normaux » (Tezenas du Montcel, 2017).

Accompagner la personne polyhandicapée inclus de se défaire d'une volonté de normalisation, de se débarrasser d'une certaine injonction de conformisme, pour poser les conditions d'une altérité dont on ne peut se saisir complètement. « Il me faut alors « envisager » celui qui fut si souvent « dévisagé » » (Billé, Gallopin et Polard, 2016). Il s'agit d'une nouvelle posture, qui reconnaît une place à ce grand Autre, parfois insondable, et qui fait place à une dimension supplémentaire de l'humanité où « le singulier se fait connaître fièrement » (Idrid, 2009). La reconnaissance des personnes accompagnées se montre alors sous la forme d'une voie indirecte, de quelque chose qui nous parle d'eux et de nous-mêmes, du lien que nous essayons d'établir ensemble et dont nous essayons de prendre soin ensemble. Car l'absence de langage verbal implique énormément les accompagnants, qui doivent déployer d'incessants efforts pour décoder les gestes, parfois infimes, les attitudes, les balbutiements, comme autant de signes témoignant de leurs besoins, de leurs intentions, de leurs envies. Cavalié (2017) évoque le « pari fou » consistant à sans cesse tenter l'interaction, pour inviter la personne polyhandicapée dans notre monde, sans parfois qu'aucune réponse décodable ne soit perçue. Pourtant, la rencontre avec la personne polyhandicapée se joue justement dans la patiente attention et les manifestations de communications répétées, pour ne jamais renoncer « à la comprendre et la considérer comme effectivement capable de communication et d'échanges » (Camberlein et Ponsot, 2017).

Cette possibilité d'écoute et de considération de l'autre nous remet en question dans notre rapport au langage comme forme concrète de cette attention : la langue pour parler à la personne polyhandicapée, comme celle aussi pour parler *de* la personne polyhandicapée. En effet « seule une autre langue que celle de la conformité, une nouvelle langue aux accents étranges et déconcertants, peut permettre de redessiner la place que notre culture devrait conférer, ici et maintenant, à la diversité des visages de l'Homme » (Gardou, 2007).

4. Apports professionnels

a. Objectiver l'expression des capacités

Concrètement, je pense que ce travail de recherche aura de nombreuses conséquences positives sur ma pratique future. Tout d'abord, toujours en lien avec cette question du langage commun, je suis convaincu de l'intérêt de développer des outils pour objectiver l'expression des capacités des personnes polyhandicapées. Comme le proposent E4 et E5, ces outils doivent être personnalisés pour s'adapter au mieux à la singularité des situations. Ils doivent également être le fruit d'un travail d'équipe, d'une concertation, pour être partageables et partagés par tous. Ils permettent à chacun de venir compléter la connaissance acquise de la personne. Ils offrent également aux ergothérapeutes un moyen de partager leur évaluation, mais aussi de faire remonter des données utiles à leur pratique. Tout en partant des capacités de la personne, cette démarche permet de mieux inclure tous les intervenants et de valoriser la place de chacun, car en effet « la démarche, qui consiste à se focaliser d'abord sur des habiletés fonctionnelles et qui conduit à décrire de manière précise les manifestations expressives, permet non seulement de créer un langage commun entre professionnels de disciplines diverses mais également d'intégrer les parents dans une démarche évaluative et dans l'élaboration d'objectifs opérationnels » (Detraux, 2013). C'est donc un enjeu pour tout à la fois s'adapter à une langue singulière, celle de la personne polyhandicapée, et pour développer un langage commun à tous les intervenants.

b. La présence sur le terrain

Enfin, une autre problématique impactera fortement ma future pratique. Elle est en lien avec la présence des ergothérapeutes dans le quotidien. Nous avons montré au travers du cadre théorique mais aussi au fur et à mesure des entretiens, l'intérêt pour l'ergothérapeute de sortir des salles de rééducation et de participer activement à la vie des unités. Cela pose de multiples questions. Non seulement, comme le soulignait E4, dans ces institutions les ergothérapeutes ont une grande autonomie de gestion de leur temps de travail. C'est à eux de prioriser leurs actions et de savoir au jour le jour où leur présence est particulièrement nécessaire. Cela demande concrètement d'être à l'écoute des problématiques quotidiennes. Cela demande aussi de s'adapter rapidement à l'évolution des

besoins des personnes et donc d'être très flexible. Ces exigences sont loin d'être minimales, au terme de cette recherche j'en garderai à l'esprit la nécessité de toujours me remettre en question, de continuer d'approfondir mes connaissances, et surtout de mobiliser mes compétences dans une vigilance sans cesse renouvelée.

Concrètement cela questionne aussi l'organisation du travail. L'intervention d'ergothérapeutes dans des lieux de vie, dans des internats où l'accueil se poursuit 24h sur 24 et 7 j sur 7, est-elle compatible avec des horaires qui reflètent davantage celle d'un accueil de jour ? Dans ma pratique cela demandera de faire varier mon temps de travail en fonction des besoins des personnes. Par exemple, l'arrivée d'un nouveau résident impliquera que l'ergothérapeute soit présent le soir pour regarder directement son installation. De même qu'une manutention complexe lors des soins du matin demande parfois d'arriver plus tôt. Cela permet de donner concrètement une place aux échanges d'équipe ; cela aide à mon sens à réduire les clivages et à favoriser une cohésion tout en améliorant la pertinence des actions.

5. Limites de l'enquête

a. L'outil d'enquête

Il me semble nécessaire d'interroger les limites de cette recherche, en particulier autour d'une critique de mon outil d'enquête. En premier lieu la grille d'entretien présente des défauts méthodologiques et pratiques qui ont impacté le déroulé de mon enquête. J'ai pu mieux appréhender au gré des entretiens en quoi les résultats dépendent de la précision des outils employés.

Tout d'abord l'outil est particulièrement long. J'avais fait le choix d'un nombre important de questions afin d'avoir davantage de ressources pour m'adapter tout au long de l'échange. Mais le défaut qui en découle est la densité de l'outil, parfois difficile à gérer. Je me suis rendu compte au fur et à mesure de mes rencontres avec les ergothérapeutes interrogés que j'ai eu tendance à modifier ma manière de poser les questions. J'ai progressivement insisté sur des parties différentes ; par exemple j'ai mis en avant les questions des limites à la communication. J'ai également développé les limites à la transdisciplinarité, car je n'avais pas prévu au début de mon enquête de questionner spécifiquement les professionnels là-dessus. La passation des entretiens n'a donc pas été complètement identique tout au long de l'enquête, ce qui présente un biais important. Une

piste de solution aurait été, je pense, de faire plusieurs entretiens préliminaires pour tester puis perfectionner mon outil, pour le rendre plus synthétique tout en étant plus rigoureux.

Pour autant j'ai volontairement cherché à saisir le contexte de la pratique des ergothérapeutes, et l'étendue de mes questions témoignent aussi de ma recherche d'une compréhension systémique. Ainsi, même si la durée des entretiens m'a alerté sur la pertinence de la méthodologie choisie, j'y vois tout de même un aspect positif : j'ai réussi à m'adapter à mes interlocuteurs et à rebondir en fonction des différentes situations.

Toutefois je pense qu'il faut avoir conscience que le déroulé des entretiens impacte la qualité des résultats. Pour ne pas travestir ou occulter certains propos, il est complexe de diriger l'entretien sans ajouter davantage de biais. De plus la relation avec la personne interrogée génère une certaine empathie qui peut rentrer en conflit avec les objectifs de la recherche. Je comprends donc mieux aujourd'hui à quel point l'entretien est un exercice particulier. Dans sa préparation mais aussi dans son déroulement il demande une grande expérience, et je vois la marge de progrès qui s'ouvre à moi.

b. L'échantillonnage

Une deuxième limite importante concerne l'échantillonnage. J'ai insisté sur la différence des lieux d'exercices des ergothérapeutes. Pour autant mon échantillon ne représente pas complètement cette diversité. Il n'inclut pas les personnes exerçant à temps partiel en M.A.S., ou dont le temps est fractionné sur plusieurs institutions d'une même association. Il aurait été également intéressant d'inclure des établissements proposant de l'accueil en internat partiel ou en externat ; ou même peut être, bien que ceux-ci présentent une très grande spécificité, des institutions centrées sur l'accueil temporaire. A cette occasion on peut également mettre en avant une limite de l'enquête en termes de contenus, car il est difficile de généraliser des résultats quand le champ exploré est si restreint.

De plus l'enquête gagnerait en pertinence en interrogeant différents accompagnants, qu'ils soient professionnels ou non. En effet l'entretien ne permet que de recenser l'opinion ou les représentations d'une personne, ne répondant ainsi que partiellement à mes objectifs de recherche. Comprendre les dynamiques à l'œuvre au sein de ces établissements demande d'interroger la subjectivité de ces acteurs, mais aussi leur intersubjectivité ; ce qui demanderait donc de multiplier la diversité des points de vue recueillis.

c. Le langage

Cette recherche se conclut donc autour de la confrontation des regards, qui gagnerait à s'appuyer sur un langage commun. Pourtant cette question n'a pas été directement investies par la construction de mon outil d'enquête. En effet, à travers le cadre théorique, j'ai abordé davantage la question du langage pour parler *à* la personne que celle pour parler *de* la personne. Que le cheminement des entretiens amène systématiquement à cette question a donc été une surprise pour moi. A ce titre mon choix d'une approche autours du MDH-PPH 2 semble être un point fort de ce travail d'initiation à la recherche. Non seulement il vient proposer un langage, mais ce modèle de lecture n'est pas spécifique à l'ergothérapie ou aux sciences de l'occupation, sa portée est d'ailleurs internationale. La facilité avec laquelle il peut être partagé semble donc un intérêt à ne pas négliger.

Pour autant il ne faut pas pour autant simplifier à l'excès cette démarche. En effet le processus de production du handicap est un outil précis, l'usage du vocabulaire qui en découle est un travail fin, dont il est parfois difficile d'avoir en tête tous les tenants et les aboutissants. J'ai concrètement pu vivre lors de ce travail de recherche la complexité d'une systématisation du langage utilisé. Les exemples ont été nombreux ; j'en citerai deux pour montrer que davantage d'approfondissement permettrait sûrement de développer la pertinence de mon travail.

Pour commencer je me suis interrogé sur l'expression « situation de polyhandicap ». Si au début ce vocabulaire me semblait mettre en avant l'importance du modèle dans ma démarche de recherche, je me suis très rapidement questionné sur sa pertinence. En effet au fur et à mesure que je définissais le polyhandicap j'ai compris que je parlais bien là d'un diagnostic médical et donc des déficiences de la personne ; or parler de situation de handicap souligne justement la prise en compte de l'interaction au sein de laquelle la personne se trouve pour ne pas la résumer à ses déficiences. L'expression de « situation de polyhandicap » va donc à l'encontre de cette démarche, tout comme l'expression « situation de handicap psychique » que l'on entend parfois (Baldinger, Iliani et Weber, 2007). Cette prise de conscience de ma part m'a permis de mieux saisir les complexités dans l'usage du PPH. Elle interroge également sur l'usage du terme polyhandicapé comme une étiquette pour définir le handicap de la personne (Beaumier, Paré et Parent, 2008). Or j'ai fait le choix de mettre l'accent sur ce terme de polyhandicap pour mettre en avant la prise en compte récente de leur situation ; ce qui a peut-être participé à certain égard d'une étiquette. Une plus grande

cohérence en amont aurait permis de clarifier davantage ma question de recherche et de faire gagner en pertinence l'enquête mise en place.

Cette question du langage commun est donc complexe, et elle a de nombreux impacts dans la pratique. Le nom que l'on donne aux accompagnants professionnels a participé de cette réflexion. En effet la recherche d'un langage commun ne commence-t-elle pas par une réflexion sur les dénominations employées pour parler des différents professionnels ?

J'ai fait le choix dans cet écrit de reprendre les expressions utilisées par les ergothérapeutes eux-mêmes afin de qualifier les professionnels qui interviennent au sein des unités d'internat pour accompagner les résidents dans chacun des gestes de la vie quotidienne. Pour autant ces expressions telles que : « équipe de terrain », « équipe du quotidien », ou « équipe soignante », ne me satisfont pas complètement. Ces vocables ne risquent-ils pas de créer un clivage au sein de l'équipe ? A mon sens cela interroge à nouveau la posture de l'ergothérapeute. L'intervention des ergothérapeutes touche à de nombreux éléments du quotidien de la personne, de plus les ergothérapeutes interrogés ont souligné l'importance d'être présentes auprès des accompagnants, et en cela l'ergothérapeute fait partie des équipes du quotidien ou des équipes de terrain. Même l'expression d'équipe soignante me semble comporter des limites. Concrètement j'ai pu observer lors de certains de mes stages qu'elle installe un clivage entre rééducateurs et soignants. A fortiori lorsque l'on regarde la nomenclature, on constate que même un transfert est un acte de soin, alors dans quelle mesure l'ergothérapeute n'est-il pas un soignant ?

VI. Conclusion

Ce travail de recherche est issu d'une année de réflexion et d'approfondissement de mes connaissances sur ce sujet ; mais plus largement c'est l'aboutissement de trois années d'études en ergothérapie et de près de 10 ans d'expériences dans le secteur sanitaire et médico-social. Il a été l'occasion pour moi de m'initier à la démarche de recherche tout en me posant des questions qui seront des ressources précieuses pour ma future pratique professionnelle.

Comme j'ai pu l'expliquer, l'accompagnement des personnes polyhandicapées est relativement récent, et encore aujourd'hui il est en permanente évolution. Par cela, mais aussi par la singularité des situations rencontrées, il nécessite une adaptation permanente et des capacités d'initiative, et parfois créatives. Il y a nombre de questions à explorer pour chercher à réduire les situations de handicap de ces personnes et leur permettre une meilleure participation sociale ; c'est un enjeu qui me passionne. Mais surtout je suis particulièrement convaincu de l'intérêt d'approfondir la connaissance que l'on peut avoir de la personne polyhandicapée ; j'espère que ce travail, à sa modeste mesure, va dans ce sens.

Enfin, si mes réflexions questionnent les conditions d'un accompagnement de qualité afin d'étayer ma future pratique, la démarche qui consiste à mieux comprendre la personne polyhandicapée nous pousse également à nous interroger sur nous-mêmes et sur la place donnée à chacun. L'incurabilité bouscule les normes et les représentations, elle soulève des questions éthiques qui nous concernent tous. En cela la relation à la personne polyhandicapée amène alors à repenser les conditions du vivre ensemble et plus largement ce qui fait société.

La réponse est alors peut-être de passer « d'une culture qui sacralise la puissance, à une société perméable à la vulnérabilité » (Gardou, 2011). C'est-à-dire d'arpenter ces voies hors des sentiers battus, de s'affranchir en quelque sorte des impératifs sociaux, pour chercher à reconnaître l'autre, à lui rendre son altérité et sa singularité comme éléments nécessaires à toute compréhension humaine.

VII. Bibliographie

1. Ouvrages

- Billé, M., (2016). Mourir : un droit et un besoin, dans E.Zucman (dir.), Prendre soin de ceux qui ne guériront pas : la médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie. (p.27-41). Toulouse : Erès.
- Billé, M., Gallopin, C., Polard, J., (2016). Préface, dans E.Zucman (dir.), Prendre soin de ceux qui ne guériront pas : la médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie. (p.9-16). Toulouse : Erès.
- Blondel, F., Delzescaux, S., (2017). Polyhandicap et société : la normativité en question, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. (p.451-463). Malakoff : Dunod.
- Boutin, A.M., (2017). L'accompagnement de la personne polyhandicapée : Qualité de vie, projet personnalisé, projet global d'accompagnement, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. (p.165-177). Malakoff : Dunod.
- Camberlein, P., Brault-Tabaï, R., (2017). Les besoins de la personne polyhandicapée à travers les nomenclatures, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. (p.145-164). Malakoff : Dunod.
- Camberlein, P., Ponsot, G., (2017). Pourquoi un tel livre sur la personne polyhandicapée ? Ses ambitions et ce que l'on y trouve, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. (p.57-62). Malakoff : Dunod.
- Castelein, P., Rousseau, J., Trouvé, E., (2016). Enjeux et dimensions de l'évaluation, dans E. Trouvé., (dir.), Agir sur l'environnement pour permettre les activités. (p.393-398). Louvain-la-Neuve : De Boeck supérieur.
- Castelein, P., (2017). Les modèles du handicap : CIF et PPH, un « langage commun » pour comprendre le handicap, dans M.C. Morel-Bracq (dir), Les modèles conceptuels en ergothérapie, introduction aux concepts fondamentaux. (p.27-36).Louvain-la-Neuve : De Boeck supérieur.
- Cataix-Nègre, E., (2017). Polyhandicap, communication et aides à la communication : communiquer autrement, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. (p.335-356). Malakoff : Dunod.
- Cavalié, A., (2017). La rencontre avec la personne polyhandicapée : un regard philosophique, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. (p.131-141). Malakoff : Dunod.

- Chavaroche, P., (2017). La vie quotidienne de la personne polyhandicapée : enjeu essentiel pour la qualité de vie, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. (p.179-191). Malakoff : Dunod.
- Dagois, J.F., (2017). La relation des familles avec les établissements d'accueil des personnes polyhandicapées, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. (p.415-428). Malakoff : Dunod.
- Defaque, A., (2017). L'évolution des aides techniques à destination de la personne en situation de polyhandicap, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. (p.759-767). Malakoff : Dunod.
- Derouette, (2017). L'accompagnement institutionnel de la personne polyhandicapée en établissement médico-social, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. (p.519-533). Malakoff : Dunod.
- Dessaivre, L., (2017). Les intervenants auprès des personnes polyhandicapées dans le secteur médico-social : Les rééducateurs en psychomotricité, kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie et orthoptie, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner.* (p.578-583). Malakoff : Dunod.
- Detraux, J.J., (2013). L'approche évaluative comme base de l'intervention éducative auprès de personnes polyhandicapées, dans R.Scelles et G.Petitpierre (dir), polyhandicap : processus d'évaluation cognitive. (p.101-120). Malakoff : Dunod.
- Dreyer, P., (2016). Signification symbolique de la maison, dans E. Trouvé., (dir.), Agir sur l'environnement pour permettre les activités. (p.91-105). Louvain-la-Neuve : De Boeck supérieur.
- Gardou, C., (2007). Introduction : « Déconstruire » notre culture, dans C. Gardou., D. Poizat., (dir.), Désinsulariser le handicap. (p.7-16). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Gardou, C., Laplantine, F., (2014). Les savoirs de l'anthropologie, dans C. Gardou., (dir.), Handicap, une encyclopédie des savoirs. (p.43-60). Toulouse : Erès.
- George-Jeanet, L., (2017). Que savons-nous de l'appréhension du monde par la personne polyhandicapée : de quel monde s'agit-il ?, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. (p.120-129). Malakoff : Dunod.
- Golse, B., (2017). Prendre soin de ceux qui ne guériront pas, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. (p.903-913). Malakoff : Dunod.
- Jaeger, M., (2017). Guide du secteur social et médico-social. Malakoff : Dunod.

- Levi-Strauss, C., (1955). *Tristes tropiques*. Paris : Plon.
- Meyer, S., (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Lausanne : Les cahier de l'EESP.
- Moyse, D., (2007). Retrouver la ressemblance, dans C. Gardou., D. Poizat., (dir.), *Désinsulariser le handicap*. (p.34-39). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Niang, N., (2017). Un accompagnement de la personne polyhandicapée inscrit dans le temps, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner*. (p.193-206). Malakoff : Dunod.
- Pantaleon, S., (2016). Un autre regard rend possible une vraie rencontre, dans E.Zucman (dir.), *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas : la médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie*. (p.297-328). Toulouse : Erès.
- Ponsot, G., Boutin, A.M., (2017). Le polyhandicap : une situation particulière de handicap, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner*. (p.88-103) Malakoff : Dunod.
- Rodriguez, D., (2017). Le diagnostic étiologique du polyhandicap et l'accompagnement des familles dans cette démarche, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner*. (p.691-707). Malakoff : Dunod.
- Scelles, R., (2013). Condition pour mener une évaluation éthique et utile, dans R.Scelles et G.Petitpierre (dir), *polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. (p.77-99). Malakoff : Dunod.
- Scelles, R., (2017). L'évaluation cognitive chez les personnes polyhandicapées, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner*. (p.319-334). Malakoff : Dunod.
- Svendsen, F.A., (2017). La poursuite de soins soutenus, une nécessité pour la personne polyhandicapée adulte, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner*. (p.867-879). Malakoff : Dunod.
- Tezenas Du Montcel, M.C., (2017). Conclusion : Une si longue attente... et maintenant, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner*. (p.1096-1103). Malakoff:Dunod.
- Zucman, E., (2016). L'impact de la non-guérison et de la fin de vie sur la médecine, dans E.Zucman., (dir.), *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas : la médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie*. (p.43-123). Toulouse : Eres.
- Zucman, E., (2017). L'éthique, un soutien indispensable pour la personne polyhandicapée, sa famille et les équipes, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner*. (p.1031-1046). Malakoff : Dunod.

Zucman, E., (2017). L'émergence de la personne polyhandicapée dans les années 1960 : les premiers développements de sa prise en considération, dans P. Camberlein., G. Ponsot., (dir.), La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. (p.76-84). Malakoff : Dunod.

2. Articles

Baldinger, A., Iliani, R., Weber, P., (2007). La mesure des habitudes de vie (MHAVIE) : un outil d'évaluation pour le travail social ? Développement humain, handicap et changement social, 2 (16), p.25-32.

Beaumier, F., Paré, C., Parent, G., (2008). Réflexions sur l'utilisation d'une étiquette pour définir le handicap d'une personne : le cas du « polyhandicapé ». Développement humain, handicap et changement social, 2 (17), p.39-49.

Bureau, M-C., Rist, B., Lima, L., Trombert, C., (2013). La traduction de la demande d'aide sociale : les cas du handicap et de l'insertion des jeunes. Revue française d'administration publique, 1 (145), p.175-188.

Capuano, C., Weber, F., (2015). La tierce personne : une figure introuvable ? L'incohérence des politiques françaises de l'invalidité et la perte d'autonomie (1905-2015). Revue d'histoire de la protection sociale, 1 (8), p.106-130.

Chard, M., Roulin, J.L., (2015). Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 26, p.29-44.

Chazelle, Y., (2015). La rencontre avec la personne en situation de handicap nous maintient en humanité. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 1 (120), p.5-16.

Dejoux, V., (2015). Les difficultés d'accès à l'environnement : un frein lors de la transition vers l'âge adulte des jeunes reconnus « handicapés ». Agora débats/jeunesses, 3 (71), p.69-83.

Drolet, M.J., Maclure, J., (2016). Les enjeux éthiques de la pratique de l'ergothérapie : perceptions d'ergothérapeutes. Approches inductives en pédagogie, 3 (2), p.166-196.

Fougeyrollas, P., (2018). Pour en finir avec le processus de production du handicap : mettre en œuvre l'équité et vivre la vulnérabilité. Spiritualité santé, 11 (2), p.32-35

Idris, I., (2009). Cultures, sociétés et migration : du handicap et de la singularité. Contraste, 2 (31-32), p. 269-281.

Saulus, G., (2007). La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême. Champ psychosomatique, 1 (45), p.125-139.

Saulus, G., (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? La psychiatrie de l'enfant, 1 (51), p.153-191

3. Autres

Gardou, C., (2011). Se refaire une culture, dans J.F.Chossy (dir.), Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées : passer de la prise en charge... à la prise en compte, p.5-9. En ligne <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/114000695.pdf>

Fougeyrollas, P., Noreau, L., Tremblay, J., (2020). Mesure des habitudes de vie : guide d'application. En ligne <https://riph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/09/Guide-application-MHAVIE.pdf>

4. Textes législatifs

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
Consultée à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976>

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Consultée à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>

Code de l'action sociale et des familles - Article D344-5-13 ; Créé par Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 - art. 1. Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichdeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000020438278&cidTexte=LEGITEXT00006074069&dateTexte=20090327>

Circulaire du 28 décembre 1978 Relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi 75-534 du 30-06-1975 D'orientation en faveur des personnes handicapées.
Consultée à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000505806&categorieLien=id>

VIII. Annexes

1. Grille d'entretien

1^{ère} partie : Situer la personne

Pour commencer pouvez-vous vous présenter et présenter brièvement votre parcours professionnel ?

Âge, année de diplôme, première rencontre avec des personnes atteintes de polyhandicap, date d'arrivée dans votre structure actuelle ?

2^{ème} partie : Situer le contexte dans lequel elle se trouve : présentation de l'établissement, des missions, et du public accueilli

Pouvez-vous me décrire la structure dans laquelle vous exercez actuellement ?

Lucratif ou non, philosophie propre à l'institution, objectif global de l'institution ?

Nombre de résidents, proportion de personnes polyhandicapées, fourchette d'âge, nombre approximatif de salariés et types de diplômes, nombre d'ergothérapeutes et de collègues paramédicaux, temps de présence médical ?

Quelles sont les missions attribuées à l'ergothérapeute, les grands objectifs que vous travaillez avec les personnes polyhandicapées ?

Quel est le parcours antérieur des adultes polyhandicapés de votre institution ?

Institution antérieure ou domicile, âge d'arrivée dans la structure, durée de l'accueil.

3^{ème} partie : Caractériser l'expertise mise en place par les ergothérapeutes pour identifier les besoins des adultes polyhandicapés

Quel est le cadre de la rencontre avec un nouveau résident ?

Quels sont les premiers temps avec la personne, avec ses proches ? Comment les informations vous sont parvenues : arrivée de la personne, transmission des données

cliniques ? À quel moment avez-vous connaissance que la personne est atteinte de polyhandicap ?

Comment prenez-vous en compte la situation spécifique des personnes polyhandicapées ?

Un diagnostic spécifique est-il posé ? Et en quoi influe-t-il sur votre approche ?

De quelle manière, par rapport à quelle définition.

Réalisez-vous des évaluations, normalisées ou non auprès des personnes polyhandicapées ?

Quelles sont-elles ?

Les évaluations existantes sont-elles adaptées à la compréhension des besoins des personnes polyhandicapées ?

Dans l'évaluation des résidents, la compréhension de leurs besoins quelle est la part que vous donnez à l'observation ?

Que recherchez-vous en priorité par vos observations ? Pourquoi ?

Formalisez-vous ces observations ? Comment ?

Les situations de personnes polyhandicapées sont très singulières et marquées par une extrême vulnérabilité, pensez-vous qu'il soit tout de même possible d'objectiver les connaissances acquises sur le résident ?

Quelle place donnez-vous à votre subjectivité dans votre compréhension de la personne ?

Et quelle place pour la subjectivité de la personne ?

Selon vous l'accompagnement des personnes polyhandicapées nécessite-t-il une posture, voire une éthique particulière ?

4^{ème} partie : Le MDH-PPH 2

En quoi votre observation ergo est fonction d'une culture du polyhandicap, d'un modèle théorique ? Vous situez-vous dans un modèle conceptuel, une philosophie, ou un cadre de pensée particulier ?

Pensez-vous qu'il soit nécessaire d'aborder la situation de la personne de manière globale ? Qu'est-ce que cette expression revêt pour vous ?

Connaissez-vous le processus de production du handicap ?

Voulez-vous que je vous rappelle brièvement les fondements de ce modèle ?

Fondé sur l'idée qu'il est impossible en tant qu'être humain de se développer sans interagir avec un environnement (MDH). Le processus de production du handicap repose alors sur l'hypothèse que c'est l'interaction entre les facteurs personnels (les incapacités), la réalisation des habitudes de vie et les facteurs environnementaux qui génèrent une situation de handicap. Par cela la responsabilité du handicap ne repose plus sur la personne, mais sur l'interaction de ces facteurs. La personne n'est pas handicapée en soi, elle l'est par rapport à un contexte.

L'accompagnement ne se fait alors plus en fonction des incapacités, mais en fonction des besoins et d'une situation propre à chacun ; et vise à la meilleure participation sociale possible des personnes en réduisant les obstacles.

Pensez-vous alors qu'une approche en termes d'interaction pour définir une situation de handicap est pertinente pour aborder les difficultés de la personne polyhandicapée ?

Au vu de la sévérité des déficiences de ces personnes pensez-vous que de parler en termes d'obstacles à la participation sociale est adapté pour cette population ?

Pensez-vous qu'une approche en termes d'interaction favorise une compréhension globale de la personne ?

Connaissez-vous et/ou utilisez-vous des évaluations spécifiques au PPH comme la MHAVIE ou la MQE ?

MHAVIE : mesure des habitudes de vie (évalue la réalisation des habitudes de vie et la satisfaction.). MQE : mesure de la qualité de l'environnement (recherche les facilitateurs et les obstacles liés à l'environnement)

Ces évaluations vous paraissent-elles pertinentes et adaptées au polyhandicap ?

Ce modèle est-il connu de certains de vos collègues d'autres professions ? Les concepts clefs de ce modèle leur parlent-ils ?

5ème partie : Observer le rôle de l'ergothérapeute dans l'équipe pluridisciplinaire

Quels sont vos principaux interlocuteurs au sein de l'équipe ?

Partagent-ils les résultats de leurs expertises ?

Partagent-ils leurs observations ?

À quelle occasion ? Avec qui ?

Pensez-vous qu'il soit nécessaire de partager ces observations ?

Au sein de l'équipe pluridisciplinaire comment se formulent les besoins de vos résidents ?

Transmission, expertise, écriture du projet de vie, concertation, auto-formulation par le résident, discussion informelle ?

En fonction de quoi ? (modèle théorique, dynamique institutionnelle, culture du polyhandicap, affinité avec l'interlocuteur...)

Peut-on définir ces partages d'informations comme une co-construction ?

C'est-à-dire : est-ce que la connaissance du résident s'élabore en amont, par l'expertise de chacun, ou est-ce le résultat du partage d'information ?

Plus concrètement de quelle manière participez-vous à la construction et à l'écriture du projet individualisé ?

6^{ème} partie : La dynamique d'équipe

Selon vous, l'ergothérapeute est-il moteur pour faire remonter les informations du terrain ?

L'ergothérapeute favorise-t-il le partage d'information et la co-construction?

Les autres professionnels sont-ils prompts à laisser cette place de facilitateur à l'ergothérapeute?

D'autres professionnels assurent-ils ce rôle de dynamiser les échanges d'équipe ?

Médecins, psychologues, éducateurs, infirmiers, aides-soignants/AES, cadres, paramédicaux, référents du résident ?

Le fait d'aborder la personne de manière globale favorise-t-il ce travail d'équipe ?

Êtes-vous familier avec la notion de transdisciplinarité ? Pensez-vous que cela est une posture favorable à l'accompagnement de la personne polyhandicapée ?

Merci pour vos réponses. Y a-t-il un thème des éléments que nous n'avons pas abordés et que vous souhaiteriez aborder maintenant ?

Le rôle de l'ergothérapeute dans une compréhension partagée des besoins de l'adulte atteint de polyhandicap accueilli en Maison d'Accueil Spécialisé.

Mots clefs

Ergothérapie – Polyhandicap – Observation – Processus de Production du Handicap (PPH) – Transdisciplinarité

L'intrication des déficiences motrices et mentales des personnes atteintes de polyhandicap entrave leur communication et génère une extrême dépendance dans de nombreux actes de la vie quotidienne. Cette vulnérabilité et la singularité des situations de handicap rencontrées rendent complexe la compréhension des besoins de ces adultes résidents de maisons d'accueils spécialisés. Le but de cette étude est d'identifier le rôle de l'ergothérapeute et sa place dans l'équipe, en lien avec une approche interactionniste, pour comprendre en quoi il favorise une compréhension commune des besoins. L'analyse de 5 entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes permet de voir l'importance de l'observation dans leur évaluation. Toutefois l'observation engendre une subjectivité qui, lorsqu'elle ne peut pas être réduite, doit être partagée pour participer d'une co-construction. Les résultats montrent qu'une posture transdisciplinaire est un élément positif de cette dynamique, mais présente cependant des limites en termes de temps, de glissement de tâches et de pénibilité. Il est alors intéressant de développer un langage commun pour objectiver l'expression des capacités des personnes mais aussi reconnaître la place de chacun des intervenants.

Keywords

Occupational therapy – Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) – Observation – Disability Creation Process (DCP) – Transdisciplinarity

The entanglement of motor and mental impairments of people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) hinders their communication and generates extreme dependence in many acts of daily life. This vulnerability and the singularity of the disabling situations encountered make it difficult to understand the needs of these adults living in specialized care homes. The aim of this study is to identify the role of the occupational therapist and his place in the team, in connection with an interactionist approach, to understand how he promotes a common understanding of needs. The analysis of 5 semi-structured interviews with occupational therapists allows to see the importance of the observation in their evaluation. However, observation generates a subjectivity which, when it cannot be reduced, must be shared to participate of a co-construction. The results show that a transdisciplinary posture is a positive element of this dynamic, but nevertheless has limits in terms of time, slippage of tasks and arduousness. It is therefore interesting to develop a common language to objectify the expression of people's capacities but also recognize the place of each of the stakeholders.

Simon GOUTY