



**Institut de Formation en
Ergothérapie de Nevers**



**Université de
Bourgogne**

DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE

Arrêté du 5 juillet 2010 modifié

Session 1 – Promotion 2017-2020

**Ergothérapie et Communication Alternative
Améliorée**

Étudiant : Coralie MONTIGAUD

Directeur de mémoire : Mr Julien OUDIN

NOTE AUX LECTEURS

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers sont des travaux réalisés au cours de l'année de formation, en partenariat avec l'Université de Bourgogne.

Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord de l'auteur, de l'institut de formation et de l'Université de Bourgogne.

Remerciements

Je tiens à adresser mes remerciements aux personnes qui ont été présentes dans l'élaboration de ce mémoire :

Tout d'abord, merci à mon directeur de mémoire, Mr Julien Oudin pour sa disponibilité et ses conseils constructifs,

Merci aux ergothérapeutes interviewés pour leur accord et le temps qu'ils m'ont accordé,

Je tiens également à remercier l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers qui nous ont soutenus et conseillés durant toute cette année,

Merci à mes parents et mon frère pour leurs soutiens, leurs encouragements et pour le temps passé à la relecture de mon mémoire,

Enfin, je remercie Manuela, Richard et Jessica pour leur bonne humeur, leur soutien au quotidien. Ils ont su être présents pour me rassurer et effacer mes doutes.

Glossaire des sigles

AVQ : Activité de la vie Quotidienne

CAA : Communication Alternative et Améliorée

CESAP : Comité d'Éducation et de Soins aux Arriérés Profonds

CTNERHI : Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

D.E : Diplôme d'État

E1 : Ergothérapeute 1

E2 : Ergothérapeute 2

E3 : Ergothérapeute 3

EEAP : Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GPF : Groupe Polyhandicap France

IEM : Institut d'Éducation Motrice

IME : Institut Médico-éducatifs

IMP : Institut Médico-Pédagogique

LSF : Langue des Signes Française

NEM : Niveaux d'Évolution Motrice

PECS : Picture Exchange Communication System

PODD : Pragmatic Organisation Dynamic Display

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements.....	
Glossaire des sigles.....	
INTRODUCTION.....	1
I. LA SITUATION D'APPEL.....	1
II. CADRE THÉORIQUE.....	4
1. Le Polyhandicap.....	4
1.1. Histologique et définitions.....	4
1.2. Étiologie :.....	5
1.3. Les différents troubles présents.....	6
1.3.1. Les troubles moteurs.....	6
1.3.2. Les troubles cognitifs.....	6
1.3.3. Les troubles somatiques.....	7
1.3.4. Les troubles sensoriels.....	7
1.3.5. Les troubles de la communication.....	8
2. La communication.....	8
2.1. Généralité.....	8
2.2. Le langage oral et la parole.....	10
2.3. La communication alternative et augmentée (CAA).....	11
2.3.1. Concepts.....	11
2.4. Différents outils de la CAA.....	12
2.4.1. Les outils imagés.....	12
2.4.2. Les outils gestuels.....	13
2.4.3. Les outils électroniques.....	13
3. L'Ergothérapeute.....	15
3.1. Définition.....	15
3.2. Ergothérapeute, Polyhandicap et Communication.....	15

3.3.	Ergothérapeute et équipe pluridisciplinaire	17
III.	RECUEIL DE DONNÉES COMPLÉMENTAIRES	18
1.	Méthodologie pour la construction de l'enquête.....	18
1.1.	Objectifs de l'enquête	18
1.2.	Démarche réalisée.....	22
1.3.	Présentation des ergothérapeutes	23
1.4.	Conduite des entretiens	24
2.	Présentation et analyse des résultats	25
2.1.	Analyse des entretiens réalisés avec les ergothérapeutes	25
2.1.1.	Le rôle de l'ergothérapeute face aux mythes et réalités	25
2.1.2.	Des outils personnalisés et influencés par divers facteurs	28
2.1.3.	La collaboration entre professionnels, famille, enfant	31
3.	Discussion	34
3.1.	Mise en lien avec les hypothèses et la question de recherche	34
4.	Les limites.....	38
	CONCLUSION :	39
	BIBLIOGRAPHIE	41
	Liste des tableaux	
	Liste des figures	
	Table des annexes.....	
	Résumer.....	
	Abstract.....	

INTRODUCTION

Dans la vie quotidienne, nous communiquons beaucoup plus que nous le pensons. La communication est omniprésente dès lors que nous interagissons avec autrui. Toutefois, elle peut s'avérer complexe lorsque le code de communication n'est pas connu par les deux individus. Or, même si nous rencontrons des difficultés, le désir d'échanger n'en est pas moins présent et primordial.

I. LA SITUATION D'APPEL

Durant ma formation en ergothérapie, j'ai réalisé un stage dans un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). La structure accueille des adultes handicapés dépendants dans la majorité de leurs Activités de Vie Quotidienne (AVQ). Durant un mois, j'ai suivi quotidiennement un patient ayant une paralysie cérébrale. J'appréhendais la prise en soin, car le patient ne communiquait qu'à travers des mimiques, le regard ou son classeur de pictogrammes à l'aide d'une tierce personne. Suite à la demande du patient, l'ergothérapeute a instauré une synthèse vocale avec des pictogrammes et avec un contacteur connecté placé au regard de la tempe, afin de développer et faciliter ses échanges sociaux. Je fus surprise des capacités de communication que possédait le résident lorsque nous lui en donnions les moyens, mais également des autres capacités qui étaient mobilisées. Je me suis alors questionnée sur : la frustration du résident à ne pas réussir à être compris, comment peut-il s'exprimer avant la mise en place de cet outil et les différents moyens permettant de développer la communication.

Après avoir eu des apports théoriques sur la Communication Alternative et Améliorée (CAA), j'ai souhaité réaliser mon second stage dans un Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP). Tout comme mon précédent stage, la majorité des patients n'avaient pas acquis le langage verbal. Je me suis aperçue rapidement des difficultés de communication que rencontrait l'équipe soignante, notamment lors des repas, lorsque le jeune était agité ou encore dans une situation douloureuse. Un défaut de prise en compte du

contexte (positionnement du patient, comportements de l'aidant, moment de la journée...) était présent dans la majorité des situations. De même, les moyens de communication proposés n'étaient pas toujours adaptés et variaient d'un professionnel à un autre, dus à un manque de transmission au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Or, lorsque le patient utilisait un moyen de communication alternatif, il montrait de réelles capacités à communiquer. « Comment le jeune échange-t-il avec autrui ? », « Comment se construit un enfant qui ne peut pleinement s'exprimer ? », « L'absence de communication a-t-il un impact sur sa scolarité et sa vie future ? », telles sont les questions que je me suis posée.

J'ai donc choisi d'orienter mon mémoire sur le rôle de l'ergothérapeute dans le développement de la communication alternative et améliorée. La population pédiatrique a retenu davantage mon attention. D'après Élisabeth Cataix-Nègre, à partir de 15 mois, un bébé peut montrer du doigt, comprendre et intégrer plusieurs mots. Cependant, ce n'est qu'à partir de 18 mois qu'il peut exprimer ou prononcer ces premiers mots. (1). Ainsi, si nous intervenons tôt dans la prise en soin, plus le patient développera des capacités de communication et gagnera en autonomie. Ceci a un réel impact sur sa vie actuelle et future. J'oriente mes recherches sur les enfants ayant entre 3 et 11 ans et institutionnalisés comme par exemple en : Institut Médico-éducatifs (IME), Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) ou encore Institut d'Éducation Motrice (IEM). D'après le Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse, l'instruction est obligatoire de 3 à 16 ans en France. Les parents peuvent scolariser leur enfant dans une école ou l'instruire à la maison. J'ai choisi de me baser sur ces données, car lors de mon stage, j'ai suivi un adolescent polyhandicapé scolarisé au collège, en classe spécialisée. Malgré son handicap, il a suivi un cursus scolaire ordinaire : école maternelle, école primaire puis collège.

Actuellement en France, les expressions pour définir le polyhandicap sont « peu de moyens, pas de plan, pas de visibilité médiatique » (3). J'ai choisi le polyhandicap car c'est un domaine encore trop peu exploré. Je pense que c'est un sujet à la fois pertinent, intéressant et enrichissant au vu de mes stages, de mes recherches et de mes cours théoriques. En France, nous recensons « 19 600 personnes polyhandicapées de 0 à 20 ans » (4). Ces enfants constituent un enjeu

pour la santé publique. En effet, malgré les progrès de la « réanimation néonatale » (5) et les dépistages, le nombre de nouveaux nés polyhandicapés n'a pas tendance à diminuer.

Nous pouvons donc nous demander :

Chez les enfants polyhandicapés, n'ayant pas acquis la communication verbale et bénéficiant de soins médico sociaux, l'ergothérapeute peut-il favoriser la communication non-verbale à l'aide d'un outil de communication technologique ?

Dans un premier temps, nous évoquerons le polyhandicap via son histologie ses définitions et sa sémiologie. Dans une seconde partie, nous aborderons la communication avec ses généralités et ses spécificités. Enfin, nous présenterons la profession et l'intervention de l'ergothérapeute en lien avec le polyhandicap et la communication

II. CADRE THÉORIQUE

1. Le Polyhandicap

1.1. Histologique et définitions

Le polyhandicap est un concept complexe qui a toujours eu de nombreuses définitions et appellations. Dans les années 50-60', les personnes polyhandicapées étaient appelées « encéphalopathes » (6;7) ou encore « arriérés profonds » et n'étaient pas pris en soin. D'après Morvan J.-S. et Paicheler H. (6), malgré que 20 ans se soient écoulés depuis la Seconde Guerre mondiale, les idéologies nazies de « sous-humanité » étaient toujours présentes. La société n'était pas encore prête à accepter cette population. En 1965, le Docteur Zucman (7) crée le Comité d'Education et de Soins aux Arriérés Profonds (CESAP) (8) qui propose des lieux de consultations aux personnes polyhandicapées. En 1966, la caisse nationale d'assurance-maladie crée un dispositif spécialisé permettant à cette population d'être soignée (7).

En 1972, le Docteur Élisabeth Zucman, présidente du CESAP (Comité d'Étude d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées) juge nécessaire la prise en soin du « polyhandicap grave congénital » (7) par une équipe pluridisciplinaire. Le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) a défini, en 1984, le polyhandicap comme étant un « handicap grave à expressions multiples » (6). Une personne polyhandicapée est donc dépendante dans ses activités de la vie quotidienne.

C'est en 1989, pour la première fois dans une circulaire nationale (6, 9,10), qu'est défini le terme « le polyhandicap » : « un handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » (10). Depuis, la définition a été affinée, en 2002, par le Groupe Polyhandicap France (GPF) qui décrit le polyhandicap comme : une « situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique,

psychique et social au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique» (11) . Autrement dit, le polyhandicap a des répercussions sur les plans : moteur, cognitif et psychique.

Le polyhandicap a donc un impact considérable sur le développement de la scolarité, la vie professionnelle, la vie sociale et sur le vieillissement de la personne. Il instaure également une distance relationnelle avec autrui.

1.2. Étiologie :

L'origine de ces déficiences est provoquée par des lésions « cérébrales précoces » (5 ;12) survenues lors de la période anté, péri, ou post-natales « jusqu'à l'âge de 2 ans » (12). Les causes peuvent être :

- 50% prénatales (accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathie, maladies génétiques, malformations...)
- 15% périnatales (souffrances fœtales, anoxie, grands prématurés, des souffrances obstétricales...)
- 5% postnatales survenant plus tard à la suite d'une maladie ou d'un accident (traumatismes, arrêts cardiaques, encéphalite, syndrome du bébé secoué...)
- 30% inconnues

Ces atteintes cérébrales sont définitives et acquises. Or, les troubles engendrés, eux, sont évolutifs, et entraînent une dépendance importante à l'égard d'une prise en soin individualisée, l'instauration d'aides technique et humaine, d'après le CTNERHI (13). À ce jour, il n'existe toujours pas de traitements face à ces lésions cérébrales.

Cependant, le domaine du polyhandicap a connu d'immenses progrès sur le plan du dépistage, des traitements, de la rééducation et de la réinsertion sociale. Depuis quelques années, le développement des nouvelles technologies permettent aux personnes polyhandicapées de développer la communication et d'être d'avantage autonome dans leur quotidien.

1.3. Les différents troubles présents

Comme nous l'avons vu précédemment, les personnes polyhandicapées ont de nombreux troubles entraînant une restriction de la participation et des limitations dans les activités de la vie quotidienne. D'après le Dr Georges-Janet (7) et F.-A. Svendsen (14) « L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile », nous pouvons observer de nombreux troubles.

1.3.1. Les troubles moteurs

Il existe trois catégories de déficiences motrices (5, 7, 6, 15) :

- Les troubles moteurs primaires : sont caractérisés par la spasticité, l'athétose ou de chorée, une hypotonie générale et des réflexes archaïques non-intégrés. L'enfant est donc davantage exposé à des situations dangereuses (se cogner, se coincer les mains ou les pieds...). Cependant, il faut veiller à ne pas surprotéger l'enfant en le privant de ces gestes libres.

- Les troubles moteurs secondaires : sont définis par des déformations orthopédiques provoquées par des postures inadéquates et des positions vicieuses. Elles provoquent des déformations : de la colonne vertébrale (scoliose, hyperlordose, hypercyphose) et des membres inférieurs (pieds équins, valgus, flessum, récurvatum). Lors de la croissance de l'enfant, des appareillages devront être mis en place rapidement afin de limiter ces altérations, les douleurs, mais également le développement de complications tel que : des luxations, des interventions chirurgicales (arthrodèse), des limitations et des raideurs articulaires.

- Les troubles buccolinguofaciaux : sont caractérisés par des troubles praxiques, de la déglutition, du langage (l'aphasie, la dysphasie) et respiratoires (contrôle sphinctérien).

1.3.2. Les troubles cognitifs

Sans nous en apercevoir, nous mobilisons en permanence nos fonctions cognitives dans notre quotidien. Une personne polyhandicapée possède une

« déficience intellectuelle profonde » (5;7;9) qui se caractérise par des troubles : spatio-temporaux, praxiques, gnosiques, mnésiques, du raisonnement et de la communication verbale. La vitesse de traitement d'une donnée est également ralentie. Les fonctions exécutives sont déficitaires voire absentes. Cependant, « les possibilités d'expression des émotions et de contact avec l'environnement » (15) sont généralement préservées.

1.3.3. Les troubles somatiques

Ils sont constitués par (5;7;9;15) :

- une fragilité cutanée. Elle est amplifiée par un positionnement avec des zones d'appuis (sacrum, talons) et la nutrition, rendent le sujet vulnérable au développement d'escarres. Une position inadaptée prolongée peut également favoriser l'hypoxie tissulaire.

- des troubles respiratoires. Ils se manifestent par une insuffisance respiratoire et des infections bronchiques à répétition le plus fréquemment. Les déformations thoraciques, les déficiences motrices et le positionnement ont un impact direct sur ces difficultés respiratoires.

- des troubles nutritionnels et de la déglutition. Au vu des troubles moteurs, les personnes polyhandicapées ne sont pas en capacité de s'alimenter seule. Elles sont ainsi régulièrement sous-alimentées, suralimentées ou encore déshydratées. De plus, des reflux gastro-œsophagiens surviennent régulièrement, source de douleurs et d'inconfort pour l'enfant.

- des troubles de l'élimination tels : qu'une vessie spastique et des constipations fréquentes.

1.3.4. Les troubles sensoriels

Nous pouvons également observer des atteintes sensorielles chez les personnes polyhandicapées. Fréquemment, des troubles de la vision tels que : l'amétropie, la commande oculaire ou encore la cataracte congénitale sont présents. Des troubles de l'audition peuvent également être présents chez le sujet. Généralement, ils sont relativement complexes à évaluer au vu des troubles de la

compréhension. Certains enfants posséderont des troubles visuels et des troubles auditifs. Ceci complexifie davantage la prise en soin notamment lors des séances de rééducation.

« Il est important de garder à l'esprit que les troubles interagissent les uns avec les autres pour former une globalité » (9).

1.3.5. Les troubles de la communication

D'après le Dr Lucie Georges-Janet (7), la majorité des enfants polyhandicapés n'acquièrent pas le langage verbal. Cependant, ils sont en capacité de comprendre certaines informations, mais rencontrent des « difficultés d'analyse et de manipulation des codes » (16). La vitesse de traitement d'une information et de l'émission d'une réponse est également ralentie. L'interlocuteur doit être vigilant : à sa posture (gestes, orientation du regard et du corps), à l'intonation utilisée et à prendre le temps nécessaire pour échanger avec l'enfant.

2. La communication

2.1. Généralité

Le terme « communiquer » vient du latin « comuncare » qui signifie « être en relation avec... » (17). La communication, c'est l'action de communiquer, de transmettre et recevoir une information avec un ou des individus. Elle mobilise nos 5 sens, particulièrement la vue, l'ouïe et le toucher et peut être « orale, écrite ou gestuelle » (9). Elle permet à la personne d'exprimer ses besoins, ses émotions, sa pensée, de se sociabiliser donc de se construire et d'exister, d'après le Groupe Communication Arpège (9). De plus, la communication n'est pas un processus linéaire, il faut avoir la volonté d'exprimer, d'écouter et de comprendre. Pour cela, il est nécessaire que le moyen de communication utilisé soit connu des deux individus, afin de décoder correctement et d'émettre un message compréhensible.

La communication est complexe. Le message transmis par l'émetteur n'arrive pas tel quel au récepteur. En effet, il existe une marge d'erreur. La qualité du message transmis dépendra :

- de l'émetteur : ce que la personne souhaite transmettre, le vocabulaire utilisé et de son attractivité.

- de l'environnement : le bruit, être interpellé par une personne extérieure à la conversation, la lumière...

- du récepteur : l'attention, la compréhension et la motivation de la personne

Le schéma (figure 1) (9), ci-dessous, illustre les différents acteurs et étapes lors de la communication

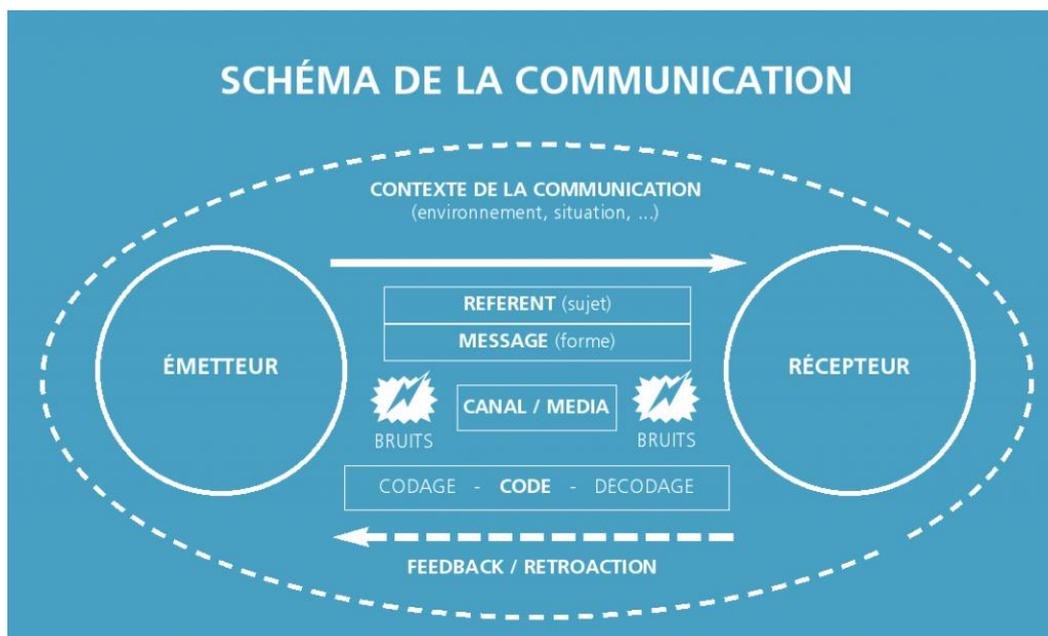


Figure 1 : Schéma de la communication entre 2 individus

Les signaux non-verbaux peuvent être des mimiques, un geste, la position d'un membre ou inclinaison de la tête. Ils permettent de traduire et de percevoir la réalité et l'intensité du message verbal. Il témoigne clairement de la réalité de l'être. D'après Jean-Claude Abric (18), lorsque des discordances apparaissent entre le langage-verbal et le langage non verbal, c'est ce dernier qui provoquera une impression dominante. Ainsi, face à un enfant polyhandicapé, nous devons être vigilants à notre positionnement lorsque nous communiquons avec lui. D'après Élisabeth Cataix-Nègre (16), tous signes contradictoires peuvent entraîner chez l'enfant, une rupture de la cohérence entre ce que nous avons dit et le positionnement que nous avons adopté.

L'échange est considéré comme équilibré lorsque chaque interlocuteur est à son tour émetteur ou récepteur (19). Communiquer et s'exprimer, c'est être acteur de

sa vie. « On ne peut pas ne pas communiquer puisque tout comportement est communication » (20).

2.2. Le langage oral et la parole

Le langage permet de véhiculer une information et d'établir une « communication inter-humaine » (21). D'après Rondal, il permet d'exprimer et de percevoir des états affectifs, des concepts, des idées au moyen de signes (21). Le langage possède ainsi plusieurs fonctions telles que (21) :

- instrumentale (recherche la satisfaction d'un besoin ou d'une demande)
- régulateur (visant au contrôle du comportement d'autrui)
- interactive
- personnelle (exprimer son opinion, ses sentiments)
- informative (échange d'informations d'un locuteur à un autre)

Ce processus naturel a donc un rôle considérable dans les relations de l'enfant avec autrui, dans son développement et sa structuration psychique (21). L'acquisition du langage est sous la réserve (21):

- des organes phonatoires (commandes neuromusculaires)
- des structures corticales et sous-corticales
- de l'appareil auditif

Cependant, quelle que soit la culture, la succession de ces différentes étapes ne varie pas. De même, la parole « ne relève pas d'un apprentissage » (22). Elle est la production de significations sous formes de sons articulés qui permet de nous distinguer des uns et des autres (23). La parole est l'utilisation « de la langue par un locuteur déterminé à un moment précis » (24). À l'inverse du langage, à travers la parole, nous ressentons les « premières interactions émotionnelles » (25) selon l'intonation, le tremblement ou encore les temps de silence.

Saussure a ainsi défini « ce qui est essentiel et social (la langue), de ce qui est accessoire et individuel (la parole) » (24). En effet, deux individus ne sont pas en capacité de communiquer, s'ils ne possèdent pas un code de communication similaire. Cependant, en l'absence de langage verbal, des outils existent afin de compenser ce déficit.

2.3. La communication alternative et augmentée (CAA)

2.3.1. Concepts

D'après Élisabeth Cataix-Nègre, « La CAA recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. Elle vient compenser ou remplacer un manque ou une grande déficience de parole, un défaut de langage impactant la communication, pour la faciliter sous ses 2 versants expressifs et réceptifs » (26). Il existe ainsi de multiples formes de communication, à la fois verbale et non-verbale. Pour compenser les troubles de la communication, il existe la Communication Alternative et Augmentée (CAA) : elle permet de compenser une déficience ou une absence de langage oral.

La communication alternative est utilisée « lorsque le langage oral ne se développe pas » (27). C'est un moyen qui va permettre à la personne de communiquer par une autre alternative que le langage oral. Les différents moyens peuvent être : la langue des signes, les pictogrammes, les outils informatiques, les images etc.

La communication augmentative est un moyen qui permet d' « optimiser l'efficacité du langage oral en le complétant par un ou plusieurs autres codes de communication (oral, gestuel, visuel) afin d'améliorer son expression » (27) renforçant ainsi la compréhension de la personne

Autrement dit, la CAA permet :

- de représenter une idée ou une action sous une forme simplifiée (pictogramme, image...), par exemple : « je suis fatigué » (29), « je veux sortir », afin d'obtenir une meilleure compréhension (28).
- de répertorier le vocabulaire que l'enfant utilise couramment et le classer par catégories, afin que l'enfant prenne ses repères et retienne davantage
- d'éviter que l'enfant ne répète son message et de préserver son énergie (29).

Gayle Van Tatenhove (29) ajoute en 2006, que la modélisation permet au partenaire : de diminuer sa vitesse d'élocution, de synthétiser ses messages,

d'accentuer les idées ou mots principaux et obtenir des réponses plus complexes (Bruno et Trembatch 2006) (29;30)

2.4. Différents outils de la CAA

Les outils de la CAA se classe en 3 catégories. (31)

2.4.1. Les outils imagés

Il existe différents niveaux de représentation visuelle : l'objet en 3D, la photographie, l'image en couleur, l'image en noir et blanc, le pictogramme et le mot écrit. Ces représentations visuelles peuvent être présentées sous différents supports tels que :

- le classeur PECS (Picture Exchange Communication System) (32) : le principe est d'échanger une image contre un objet. Le thérapeute enseigne la communication à l'enfant en s'appuyant sur ce qu'il aime (Frost, 2002) (33;34). Cette méthode permet d'enseigner des demandes, la guidance et les comportements inappropriés sont estompés progressivement. Les photos peuvent être prises dans l'environnement de l'enfant.

- le PODD (Pragmatic Organisation Dynamic Display) (33) : est un classeur regroupant des pictogrammes rangés toujours à la même place. C'est une méthode dynamique où l'enfant nécessite la présence d'une tierce personne pour tourner les pages pour retrouver le pictogramme souhaité.

- le cahier de vie : est un support qui regroupe plusieurs types de pictogrammes (photos, dessins, images) de la vie quotidienne de l'enfant. Il est utilisé par l'enfant mais également par l'interlocuteur lors d'une conversation. Ce cahier est généralement instauré comme premier outil de communication alternatif et amélioré. (35)

- les fiches de dialogue : facilite la communication lors de situations inhabituelles (consultation médicale, nouvelle activité...). Son intérêt est de proposer des « pictogrammes ou des images nécessaires à la conversation ». (35)

Les « avantages » (36) de ces supports sont leur faible coût et la compréhension des pictogrammes/des images par la majorité des personnes. Les « désavantages » (36) sont :

- au fil du temps, l'enfant accumule de nombreux pictogrammes
- le temps consacré à la recherche d'images, ajuster la taille, l'impression...
- toujours avoir le classeur sur soi
- la mobilisation des capacités cognitives et motrices de l'enfant

2.4.2. Les outils gestuels

De même, il existe différents moyens gestuels :

- les signes : sont utilisés d'une façon différente de celle de la Langue des Signes Française (LSF). En effet, d'après Élisabeth Cataix-Nègre, « les signes sont des gestes conventionnalisés, qui prennent valeur de code. Ils ont la même valeur symbolique que les mots » (26). Certains signes sont ainsi simplifiés afin de faciliter leur accès.

- le « Makaton » (16;37) : est un programme d'aide à la communication et au langage. Il est constitué de pictogrammes représentant une multitude de concepts (actions, pronoms, objets, aliments...). C'est également un programme multimodal qui associe la parole, les signes (Langue de Signes Française) et les pictogrammes.

- le Coghamo (16) : est similaire au Makaton. La différence est que les signes sont simplifiés au niveau moteur.

- le pictogestes (16;33): est également similaire au Makaton. Cependant, la représentation des pictogrammes est simplifiée.

L'inconvénient majeur de ces méthodes est que l'accès des enfants polyhandicapés à ce type d'outils est limité par leurs déficits moteurs.

2.4.3. Les outils électroniques

Parmi les moyens électroniques, nous retrouvons les synthèses vocales. C'est un appareil qui verbalise un message ou un mot saisi grâce à une voix de

synthèse ou personnalisée. Il en existe différents modèles pour sélectionner la case souhaitée :

- par pointage oculaire : Tobii I-Series (33)
- par pression sur les cases : SpringBoard Lite (33)
- défilement automatique : tablette tactile avec logiciel téléchargeable (Grid 3, GoTalkNow, Talktablet...) (38)

En parallèle, nous pouvons connecter différents périphériques d'entrées : contacteur pneumatique, pointage oculaire, contacteur bouton ou encore un contacteur au souffle pour s'adapter aux capacités de la personne et l'accessibilité et l'utilisation de l'appareil.

Enfin, il existe une multitude de logiciels et d'applications de CAA. :

- Médicopicto : est une application utilisée lors des consultations médicales. Elle permet de faciliter la communication entre le médecin et le patient par le biais d'un tableau de communication sur tablette. L'application est compatible avec les Android, les iPhone et les iPad.

- GoTalkNow : est une application qui peut être utilisée « avec un contacteur et un défilement auditif » (39). Elle est composée de pictogrammes ou photos classés en arborescence. L'application propose l'enregistrement et la personnalisation de la voix, mais également d'un ou plusieurs utilisateurs et d'un ou plusieurs carnets de communication.

- GRID 3 : est un logiciel destiné aux personnes n'ayant pas acquis le langage verbal. Il permet d'échanger et de communiquer avec son interlocuteur via une « voix enregistrée » ou une « voix de synthèse » (40). C'est également un véritable générateur d'applications permettant : le contrôle de l'environnement (télévision, lumière, volets...), la navigation sur internet ou encore l'utilisation de multimédia. GRID 3 possède également une banque d'images riche et est accessible sur de nombreuses plateformes (PC, Tablette, Android, iPhone, iPad...) (41).

Ces appareils regroupent plusieurs avantages comme :

- leur personnalisation (pictogrammes, luminosité, taille de la police...)
- leur compatibilité avec un ou plusieurs contacteurs pour certains appareils
- leur utilisation avec des enfants ayant des capacités motrices très limitées
- l'accès aux médias et aux divertissements (musique, photos, vidéos, web...)

L'un des inconvénients majeurs est le prix élevé de ces appareils, même s'ils s'avèrent moins coûteux qu'auparavant (36;42). De même, si l'appareil tombe en panne, l'enfant se retrouvera sans aucun moyen de communication temporairement.

3. L'Ergothérapeute

3.1. Définition

D'après l'Annexe I du référentiel d'activités, l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui exerce dans « le secteur sanitaire et social » (43). Il intervient auprès de personnes en situation de handicap temporaire ou définitive (enfants, adultes, personnes âgées) qui sont limitées dans leur indépendance et leur autonomie dans la vie quotidienne.

L'objectif de l'ergothérapie est « de maintenir, de restaurer et de permettre les activités » (44;45) de la personne, « de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement » (43). Ce professionnel intervient « sur prescription médicale » (44).

D'après l'Annexe I du référentiel d'activités, ses rôles sont de mener des actions de prévention et de « sensibilisations » (43). Il rééduque également les fonctions déficitaires, développe les capacités résiduelles et réinsère professionnellement, socialement ou scolairement le patient en aménageant et adaptant l'environnement. Une coordination des activités et une harmonisation au sein de l'équipe pluridisciplinaire sont primordiales pour optimiser la prise en soin du patient.

3.2. Ergothérapeute, Polyhandicap et Communication

L'ergothérapeute exerce auprès des enfants polyhandicapés dans divers instituts tels que des : Établissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP), Instituts Médico Éducatif (IME) ou encore Instituts d'Éducation Motrice (IEM). D'après Pascale Olliver (46) et Hadj KALFAT (47) le thérapeute intervient pour :

- évaluer : les différentes dimensions cognitives, motrices, sensorielles, spirituelles et environnementales du patient. Il détermine les déficits, les besoins, les forces, les faiblesses, les objectifs et les moyens de soins du patient. Son but est de corriger ou de compenser les fonctions déficitaires tout en répondant à ses attentes.

(47)

- préconiser : il va utiliser des moyens des préventions notamment lors de l'apparition d'escarres (coussins anti-escarre, matelas à air), de positions vicieuses, de déformations orthopédiques (appareillages), de troubles digestifs et de la communication (verticalisation). L'ergothérapeute intervient également auprès du personnel soignant, afin de leurs apprendre différentes techniques facilitatrices pour le déshabillage de l'enfant par exemple. Ainsi, les gestes sont sécurisants pour le professionnel et l'enfant.

- rééduquer : les fonctions neuromotrices et sensorielles, les membres supérieurs (du proximal au digital), les préhensions, les praxies, renforcer les fonctions cognitives et la communication.

- adapter : en réalisant « des aménagements sur le fauteuil roulant » (33) (tablette, cale-pieds, cale-tronc, accoudoirs...) ou dans l'environnement (rail au plafond, chaise de douche, domotique...), en instaurant l'apprentissage de gestes spécifiques au patient ou des aides techniques lors des activités de la vie quotidienne.

Élisabeth Cataix-Nègre cite qu'« il faut adapter le moyen de communication aux capacités actuelles de l'enfant mais également à ses capacités et ses incapacités futures » (29). Ainsi, l'ergothérapeute a une place majeure pour développer l'autonomie de l'enfant polyhandicapé. Il interviendra auprès de l'enfant et les partenaires (famille, professionnels) pour les aider à utiliser et comprendre l'outil proposé.

Dans un premier temps, il est nécessaire d'observer l'enfant et d'évaluer ses capacités de compréhensions (reconnaître des visages familiers en photo) et de désignation d'un objet (par la vue, un geste ou en se déplaçant vers l'objet). Dans un second temps, le thérapeute va instaurer un moyen de communication adapté aux capacités et besoins de l'enfant. Progressivement, l'ergothérapeute va complexifier l'apprentissage (réduction de la police, représentation de plus en plus stylisée...)

suivant les progrès du patient. Enfin, il est nécessaire que l'outil soit utilisé dans les divers lieux de vie fréquentés.

« Les difficultés de communication sont vécues comme un obstacle à la fois par le patient et par le thérapeute » (48). L'instauration de la CAA permet ainsi de pallier ces difficultés, ou du moins de les limiter.

3.3. Ergothérapeute et équipe pluridisciplinaire

L'intervention d'une équipe pluridisciplinaire contribue à optimiser l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé en participant à la mise en place de son projet personnalisé :

- **L'assistante sociale** : informe les parents sur les droits d'une personne en situation de handicap, prends contact auprès des organismes sociaux ou financiers et assure le suivi. Avec l'ergothérapeute, elle intervient lors des visites à domicile et participe à la synthèse de celle-ci.

- **Le psychomotricien** intervient précocement chez les enfants ayant un retard psychomoteur. Il va les aider à prendre conscience de leur corps et à le maîtriser pour s'exprimer ou communiquer. (49). Ses objectifs seront de solliciter la motricité globale, l'équilibre et la coordination (visuogestuelle et des mouvements) de l'enfant afin d' « harmoniser ses fonctions motrices, intellectuelles et affectives ». (50). Il utilise différentes méthodes tels que : la relaxation, les jeux d'expression corporelle, le rythme et la coordination. (51)

- **L'appareilleur** : réalise des orthèses pour prévenir ou traiter les déformations, « assure une position confortable ou fonctionnelle » (49) à l'enfant en fauteuil roulant. Suivant l'évolution des déformations et la croissance de l'enfant, l'appareillage est régulièrement réajusté pour répondre à ses objectifs et être continuellement adapté à la morphologie du patient. Néanmoins, l'appareilleur doit porter une attention particulière à la « tolérance cutanée » (49) étant donné que l'enfant ne peut exprimer ses douleurs.

- **Le psychologue** : possède plusieurs fonctions. D'une part, il évalue les capacités cognitives et les affects de l'enfant (49), et d'autre part, il prend en compte la situation familiale, les inquiétudes et l'attitude (de surprotection ou de rejet) de la famille envers l'enfant. (51)

- **L'infirmière** : a pour rôle d'améliorer, maintenir et restaurer la santé de l'enfant. Elle veille au bon fonctionnement de la gastrostomie et de la trachéotomie, administre les traitements médicamenteux et traite les escarres. Elle communique sur la prise en soin de l'enfant avec le médecin et les éducateurs spécialisés majoritairement. (52)

- **Le kinésithérapeute** : contribue au bien-être de l'enfant en intervenant dans les domaines : « de la locomotion, du système ostéo-musculo-articulaire et respiratoire » (51). En effet, il veille : à désencombrer les bronches pour entretenir les capacités pulmonaire (16) à mobiliser les membres pour lutter contre les raideurs et déformations musculo-squelettique, à améliorer la posture pour ralentir les atteintes à la colonne vertébrale. Ces diverses interventions ont un impact sur la communication de l'enfant.

- **L'éducateur spécialisé** : accompagne et aide le patient dans sa vie quotidienne à l'institut. Par le biais d'activités socio-éducatives, il veille à développer l'autonomie et l'insertion sociale de la personne en situation de handicap. Ainsi, en partageant le quotidien de l'enfant polyhandicapé, l'éducateur a une influence positive et permet l'adhésion aux soins plus aisément. (51)

III. RECUEIL DE DONNÉES COMPLÉMENTAIRES

1. Méthodologie pour la construction de l'enquête

1.1. Objectifs de l'enquête

L'enquête permet de s'intéresser à la question de recherche : « **Chez les enfants polyhandicapés, n'ayant pas acquis la communication verbale et bénéficiant de soins médico-sociaux, l'ergothérapeute peut-il favoriser la**

communication non-verbale à l'aide d'un outil de communication technologique ?

Nous nous baserons sur ces trois hypothèses :

1- Une relation de confiance établie entre l'enfant polyhandicapé, l'ergothérapeute et l'équipe pluridisciplinaire optimise la communication du patient.

2- L'ergothérapeute doit instaurer un unique mode de communication pour optimiser les échanges du patient avec son environnement.

3- L'instauration de la CAA chez les enfants polyhandicapés favorise l'autonomie et la participation de l'enfant polyhandicapé dans ses activités de la vie quotidienne

Au vu de ces hypothèses, nous allons utiliser le paradigme phénoménologique. La recherche qualitative vise « à décrire, mais aussi à aider et à obtenir des explications plus significatives sur un phénomène » (53). L'entretien semi-directif semble être plus propice pour étayer ma thèse. En effet, d'après DE KETELE, J.-M. et ROEGIERS, X. (54), nous pouvons relancer le professionnel afin d'entretenir et dynamiser l'échange. Il permet également d'apporter un soutien à la compréhension de la question, mais aussi une aide à l'approfondissement de la réflexion. Néanmoins, cette méthode demande énormément de temps entre la recherche des professionnels, la réalisation des entretiens et l'analyse des données. De plus, il n'est pas toujours simple d'obtenir les informations souhaitées et les risques de biais émotionnels sont d'autant plus présents.

D'après De ketele, J.-M. & Roegiers, X. (54), la science dure regroupe les sciences naturelles et formelles (mathématiques, biologie, physiques...) et s'oppose à la science molle (sciences humaines et sociales). Il semble donc relativement difficile de quantifier une relation ou une attitude professionnelle. L'entretien semi-directif me semble donc plus approprié au vu de ma question de recherche. De plus, je ne me suis pas sentie à l'aise avec la méthode littéraire lors des travaux dirigés.

Ensuite, des critères ont été définis dans le tableau afin de définir le type de professionnel pouvant participer à l'étude :

Tableau 1 : les critères d'inclusions et d'exclusions (CdA)

Critère d'inclusion principal	Critères d'exclusions principaux
- Ergothérapeute ayant un Diplôme d'État français	- Les étudiants en ergothérapie - Les ergothérapeutes n'ayant pas un diplôme français
- Utilisation d'un outil technologique (tablette tactile) pour développer la CAA	- Inutilisation d'un moyen technologique
Critères d'inclusions seconds	Critères d'exclusions seconds
- Travaillant ou ayant travaillé avec la population pédiatrique	Travaillant ou ayant travaillé avec les populations : adulte, âgée, adolescente
- Patients Polyhandicapés	Patients ayant une autre pathologie
- Enfants n'ayant pas acquis la communication verbale	Enfants ayant acquis la communication verbale
- Institutionnalisés	À domicile, scolarisés

Dans un second temps, je vais réaliser une liste des ergothérapeutes travaillant dans des structures, où potentiellement des enfants polyhandicapés sont accueillis, tels que des : Établissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP), Instituts Médico Éducatif (IME) ou encore Instituts d'Éducation Motrice (IEM). L'organisation, les moyens et la présence de professionnels varient d'une structure à une autre, c'est pourquoi je ne souhaite pas me limiter à un type d'établissement spécifique. Une prise de contact sera réalisée par mail ou par téléphone selon les coordonnées dont je dispose et suivant les disponibilités du professionnel.

Ensuite, j'essayerai de contacter 3 ergothérapeutes. Puis, si les réponses sont toutes favorables, je m'arrêterai dans ma recherche. En revanche, si une réponse est défavorable, je continuerai ma recherche jusqu'à l'obtention de 3 réponses favorables pour un entretien. Dans la mesure du possible, je me déplacerai dans la structure où l'ergothérapeute exerce, si cette dernière préfère privilégier un entretien physique plutôt que téléphonique. Un entretien physique permet de relever des éléments de la communication non-verbale (mimiques, posture du professionnel, présence ou non d'un support écrit...). En revanche, si je ne peux pas me déplacer, je réaliserai un entretien téléphonique avec le rééducateur.

Si toutefois, je rencontre des difficultés à contacter ou obtenir des réponses positives, je posterai un message sur le réseau social Facebook, et plus précisément sur la communauté : « Le coin de l'ergothérapie ». C'est une page regroupant des ergothérapeutes et toutes personnes lambda s'intéressant à l'ergothérapie. Dans ce message, j'explicitai ma situation (étudiante réalisant un mémoire de 3^{ème} année) et mon souhait de réaliser des entretiens avec des ergothérapeutes. J'évoquerai également mes critères d'inclusions pour optimiser ma recherche.

Avant de réaliser mes trois entretiens, je réaliserai un entretien pré-test avec une collègue de ma promotion d'ergothérapie. Cet entretien factice me permettra de réajuster et d'affiner mes questions si nécessaire.

Lors de la réalisation de mes interviews, je laisserai le choix de la salle au thérapeute. En amont, je préparerai une « trame d'entretien » dans laquelle j'incorporerai : la date et la durée de l'échange, le lieu (pièce calme ou bruyante), l'outil utilisé pour enregistrer l'ergothérapeute et mes questions. Je devrai également veiller aux :

Biais affectif : C'est une déformation du jugement provoqué par l'influence de l'état affectif sur le raisonnement. Il sera nécessaire de prendre du recul afin d'avoir une vision objective des réponses de la personne interrogée.

Biais de désirabilité sociale : La personne valorise ses réponses car elle pense que les réponses positives sont mieux perçues par l'enquêteur. Réaliser des entretiens avec des ergothérapeutes différents me permettra d'obtenir des points de vue variés.

Biais de confirmation : Accorder plus d'importances aux informations qui confirment nos idées et délaissai celles qui jouent en leurs défaveurs.

Pour cela, je devrai prendre en compte chaque donnée et poser des questions qui ne me confortent pas dans mon point de vue initial.

Les biais sont des mécanismes propres à chaque individu. Ici, l'intérêt est de prendre conscience de leurs existences, de repérer leurs effets néfastes et de limiter leurs impacts sur le recueil d'informations.

La posture que j'adopterai lors de ces échanges aura également des répercussions. Idéalement, je devrai : me positionner en tant qu'interlocuteur et acteur de l'entretien, accepter qu'une personne ait un point de vue différent du mien, être neutre et aider à formuler le point de vue de la personne interrogée dans différentes dimensions possibles.

1.2. Démarche réalisée

La réalisation de cette enquête se fait en plusieurs étapes. La première consiste à rechercher des professionnels correspondant aux critères énoncés dans le tableau ci-dessus, et acceptant de participer à un entretien enregistré. Cependant, la crise sanitaire mondiale a été un imprévu de taille.

Les premiers essais de prises de contact ont été réalisés via un réseau social sur Internet. J'ai rédigé et posté une publication sur le groupe « Mémoire ergothérapie » et trois ergothérapeutes se sont manifestés en commentaire. J'ai donc réalisé une prise de contact par mail ou messagerie instantanée afin d'approfondir mes critères d'inclusions et d'exclusions. Toutefois, deux professionnels n'ont pu être inclus dans ma recherche : l'un n'a pas donné suite à cette prise de contact, l'autre ne correspondait que partiellement à mes critères d'inclusion. C'est pourquoi, j'ai par la suite choisi d'actualiser et de détailler davantage ma publication sur ce groupe. J'ai finalement réussi à entrer en contact avec deux autres ergothérapeutes et nous avons pu organiser des rendez-vous téléphoniques pour réaliser les entretiens. Au vu de la crise sanitaire et de la mobilisation de la réserve sanitaire, il m'a semblé préférable de réaliser des entretiens téléphoniques et de convenir d'un rendez-vous rapidement. L'ensemble de ces recherches et prises de contact sont détaillées dans l'Annexe I.

Cependant, en amont de la passation de ces 3 entretiens, un mail a été envoyé à chaque professionnel. Dans ce mail, nous y retrouvons : le guide d'entretien (Annexe II) et la notice d'information de l'entretien (Annexe III)

Avant d'être envoyé aux ergothérapeutes, le guide d'entretien a été testé afin de vérifier la compréhension des différentes questions. Pour cela, il a été distribué à une étudiante en ergothérapie et une formatrice de l'institut ayant le diplôme d'État en Ergothérapie. Certaines questions ont ainsi pu être réajustées.

Les entretiens téléphoniques seront enregistrés grâce à l'application « Enregistreur vocal » et sécurisés par un code pins et un schéma tactile pour déverrouiller le téléphone portable.

1.3. Présentation des ergothérapeutes

Les ergothérapeutes interrogés exercent tous auprès d'une population pédiatrique, et plus précisément auprès d'enfants polyhandicapés. Comme vu précédemment, E2 et E3 travaillent au sein de structures médico-sociale accueillant des enfants de 3 à 20 ans. E1 a travaillé en hôpital pédiatrique, en Institut d'Éducation Motrice et maintenant en libéral.

Tous collaborent avec divers professionnels issus des secteurs médicaux, paramédicaux, mais également avec des revendeurs et la famille de l'enfant. Tous les ergothérapeutes interrogés ont travaillé ou travaillent avec un ou des orthophonistes dans leur(s) structure(s). E3 collabore avec deux orthophonistes présents depuis peu sur le site et une orthophoniste externe. Comme ces postes ont été inoccupés durant plusieurs années, certaines familles ont fait appel à des orthophonistes extérieurs à la structure.

Les 3 ergothérapeutes sont également à plein temps et travaillent avec un ou plusieurs ergothérapeutes.

Même si le niveau d'expérience de chacun des ergothérapeutes est hétérogène, tous ont mis en évidence des problématiques communes.

1.4. Conduite des entretiens

La durée des entretiens varie de 19 à 34 minutes. Cette différence de temps de passation est due à : l'expérience de l'ergothérapeute, aux exemples cités et le détail de chaque réponse. Je n'ai pas souhaité interrompre les entretiens s'il dépassait le temps prévu, soit 20 minutes, car je n'aurai pas eu certaines informations capitales pour l'analyse de mon entretien. De plus, lors d'un entretien semi-directif, nous devons nous adapter au discours de l'interlocuteur.

Pour une meilleure compréhension, les informations concernant de chaque ergothérapeute ont été répertoriées dans le tableau ci-dessous :

Tableau 2 : Entretiens avec les ergothérapeutes (CdA)

	Lieu(x) de l'exercice professionnel	Durée de l'entretien approximative (en minutes)	Mode de passation
Ergothérapeute 1	Hôpital pédiatrique Institut d'Éducation Motrice Libéral	19	Téléphone
Ergothérapeute 2	Institut Médico-Pédagogique	33	Téléphone
Ergothérapeute 3	Établissements et services pour enfants ou adolescents polyhandicapés	34	Téléphone

Tout rendez-vous téléphonique débute par une mise en confiance et mettre à l'aise le professionnel. Avant de commencer le questionnement de mon entretien, j'ai posé diverses questions à mon interlocuteur telles que : « M'entendez-vous bien ? », « Êtes-vous prêt ? », « Avez-vous des questions avant de commencer ? ».

Chaque entretien commence avec une présentation brève de l'ergothérapeute via une question simple et ouverte. Elle permet de mettre le professionnel en confiance et de réaliser de manière plus appropriée l'analyse de l'enquête par la suite.

Dans un premier temps, les ergothérapeutes sont amenés à définir les termes « polyhandicap » et « Communication Alternative et Améliorée », et à exprimer leur opinion sur les capacités de communication chez les enfants polyhandicapés. Par la suite, ils détaillent succinctement le nombre d'outil de communication instaurés ainsi que leurs caractéristiques et les réglages, les objectifs, mais également les différents facteurs mis en avant lors de l'instauration et du développement de la Communication Alternative et Améliorée. Les dernières interrogations invitent l'ergothérapeute à parler de la collaboration pluridisciplinaire et de la participation de l'enfant dans ses activités de la vie quotidienne.

Ces divers entretiens ont permis d'obtenir des réponses riches et variées qui sont détaillées dans la prochaine partie.

2. Présentation et analyse des résultats

Suite à la recherche de professionnels, 3 ergothérapeutes ont accepté de participer à un entretien téléphonique. Afin de garantir leur anonymat et permettre une meilleure compréhension de la suite de cet écrit, les professionnels interrogés seront nommés E1 (Ergothérapeute 1), E2 (Ergothérapeute 2) et E3 (Ergothérapeute 3). Ces entretiens ont été retranscrits et sont consultables dans le livret des retranscriptions des entretiens ; document à part du mémoire. La transcription transversale est consultable en Annexe IV.

2.1. Analyse des entretiens réalisés avec les ergothérapeutes

2.1.1. Le rôle de l'ergothérapeute face aux mythes et réalités

En complément de leur présentation professionnelle, la seconde question concernait la réalisation de formations spécifiques liées au polyhandicap ou à la

communication. Les 3 ergothérapeutes interrogés ont réalisé au moins une formation sur l'utilisation d'un logiciel de communication. E1 et E2 sont formés au programme « Makaton » et ont mentionné d'autres formations tels que : l'utilisation de la commande oculaire, le positionnement, le guidage des Niveaux d'Évolution Motrice (NEM) ou encore la stimulation sensorielle.

Ces différences peuvent s'expliquer par leurs expériences professionnelles et leurs connaissances sur le logiciel à instaurer.

Les 3 professionnels ont une vision similaire du polyhandicap en le définissant comme « une atteinte majeure de l'ensemble des fonctions » (E1) présentant notamment « des déficiences » (E3) et « des troubles sur le plan moteur » (E2), « cognitif » (E2), « communicationnelle » (E1) et « sensorielles » (E1). Les personnes polyhandicapées possèdent « peu de capacités » (E3) et « sont dépendantes dans l'ensemble des actes de leur vie quotidienne » (E2). Il apparaît clairement que les personnes polyhandicapées rencontrent **des difficultés à communiquer et échanger avec leur environnement** : En effet, les ergothérapeutes ont mis en avant cette importante difficulté : « la majorité d'entre eux ont une absence de langage verbal » (E2), « ils ont pas du tout les mêmes communications » (E3), « ils ont très très peu d'échange avec l'environnement » (E1), « très lourdement entravés au niveau de la communication » (E2).

Les enfants polyhandicapés **possèdent tous des capacités de communication. En effet, malgré l'absence de la communication non-verbale, ils parviennent à s'exprimer par le biais de divers moyens.** Cela passe entre autre par le « regard » (E2), le « toucher » (E2), les « expressions du visage » (E3) ou les « vocalises » (E3). En effet, « pour tous les jeunes, on arrive à trouver un moyen d'entrée en relation » (E2), ils « sont capables d'exprimer des choses » (E3).

De plus, il est nécessaire de **ne pas sous-évaluer leurs facultés d'apprentissage**, au risque de limiter leur capacité de communication et l'instauration de certains outils : « elles sont souvent sous-estimées » (E1), « nos pratiques se basent encore sur des mythes (...) assez limitant pour ces personnes-là en particulier » (E1), « on essaie toujours de présumer des capacités » (E3), « d'avoir accès aux outils qui vont le plus les aidés à développer (...) leurs capacités

de communications » (E1), « ils avaient vraiment des capacités d'apprentissage (...) en capacité d'utiliser un outil » (E2).

Lors de l'instauration de la CAA, l'ergothérapeute **essai d'évaluer** dans un premier temps **les capacités, les incapacités et les besoins** de l'enfant polyhandicapé. Cette étape est primordiale. Elle permet de définir le ou les outils nécessaires et de les adapter à l'enfant : « développer au maximum les capacités qu'ils ont et qu'on ne peut pas entièrement chez eux évaluer » (E1), « nous paraissaient pas adaptés (...) réévalué tous les enfants (...) réévalué les besoins » (E3).

Dans un second temps, le professionnel **instaure un ou des outils de CAA adapté à l'enfant et à son environnement** : « notre rôle d'ergo, choisir l'outil qui va permettre l'accès le plus facile. » (E1), « d'utiliser à la fois le verbale, la lecture, les signes, les pictogrammes » (E3), « j'ai essayé de l'accrocher sur son fauteuil avec un élastique mais j'ai pas encore trouvé de solution honnêtement » (E3).

Ceci **permettra également à l'enfant polyhandicapé d'échanger avec son environnement** : « notre but ultime c'est que l'enfant y se développe partout pas que dans une séance. » (E3), « En individuel en classe, en individuel en séance ou même en petit groupe » (E2), « ont essai de déployer dans l'institution » (E3). Mais également de **développer les capacités de communication de l'enfant** : « (...). Trouver un moyen pour avoir (...) un échange et une relation (...) trouver un...un moyen d'entrée en relation (...) communication alternative » (E2).

Enfin, le thérapeute doit **former et informer l'équipe pluridisciplinaire à la CAA et l'utilisation des outils. Ceci permet d'optimiser le suivi et la communication avec l'enfant polyhandicapé** : « C'est aussi parfois des demandes de l'équipe (...) on a une démarche institutionnelle d'essayer d'uniformiser la communication dans l'établissement (...) développer la CAA à tous les niveaux » (E3). **En effet, les outils électroniques peuvent être perçus comme un obstacle auprès de l'équipe soignante** : « le sentiment qu'ils ont peur de se retrouver en échec » (E2). **Les familles rencontrent parfois des difficultés avec ces outils, d'où la nécessiter de les former et les informer.** : « d'avoir accès à ces outils de communication (...) compliquer (...) de transposer à domicile » (E2).

Ces différents objectifs et définitions ont toutefois **des impacts**. Si l'ergothérapeute **présume le potentiel de l'enfant, celui-ci réalisera des progrès plus important** : « permettre de développer au maximum les capacités qu'ils ont (...) il faut présumer le potentiel » (E1). De même, il est nécessaire de **prendre en compte la condition physique et psychique de l'enfant** afin d'optimiser l'utilisation de la CAA : « le jeune il peut être fatigué, il peut ne pas être en forme » (E2), « n'ont pas forcément envie non plus toujours de discuter » (E2). L'ergothérapeute **consacre beaucoup de temps à la mise en place et l'élaboration** d'un outil pour un enfant **et aux formations envers ses collègues** afin de veiller à un bon suivi : « ça m'a pris plusieurs heures » (E3), « on prend vraiment le temps de leur montrer et de les accompagner (...) des temps (...) sur les groupes, sur des temps informels » (E2)

2.1.2. Des outils personnalisés et influencés par divers facteurs

Dans la seconde partie des entretiens, nous avons abordé le choix et l'instauration des outils pour optimiser la participation de l'enfant. Plusieurs **outils de communication multimodale** sont mis en place pour que le jeune détermine son ou ses canaux préférentiels : « J'ai commencé à utiliser des outils qui reprenait des principes de communication multimodal, de manière à ce que la réception du message se fasse de plusieurs manières à la fois et que l'enfant y puisse utiliser le canal sensoriel qui est le plus fort chez lui, ou les canaux sensoriel (...) pour recevoir au mieux le message (...) pouvoir renvoyer à son interlocuteur également un message...compréhensible" (E1)

Il existe différents types d'outils de CAA :

Les **outils gestuels** sont plus adaptés pour échanger dans l'immédiat : « Makaton (...) qui a l'avantage d'associer des pictogrammes, des signes et la parole (E1) », « dans le quotidien (...) c'est vrai que c'est plus immédiat pour eux (...) d'utiliser d'autres outils (...) les gestes Makaton (...) principalement des pictos du Makaton » (E2).

Les **outils imagés** (photos, pictogrammes...) sont utilisés sur les différents temps scolaire, des séances individuelles et collectives. Les pictogrammes peuvent être regroupés dans « des classeurs de communication » (E1) par catégories : « très intéressants à utiliser sur des temps...relation humaine...en individuel en classe, en

individuel en séance ou même en petit groupe » (E2), « des outils plutôt de repérages spatiaux-temporels en pictos ou en photos » (E2), « le « PODD (...) un outil de communication, linguistiquement robuste ça reprends du vocabulaire de base (...) servant dans un maximum de situation à dire un maximum de choses. C'est un grand nombre de pictos (...) une organisation de ces différents pictogrammes dans l'outil (...) permet de naviguer dedans le plus efficacement possible » (E1)

Les **outils électroniques** permettent d'échanger avec l'environnement, en séance individuelle et sur le temps scolaire. Ils sont associés à des commandes supplémentaires tels que : des supports, des contacteurs, commande oculaire ou encore des logiciels pour faciliter l'accessibilité à l'enfant : « un ordinateur sur pied (...) sur pied à roulette (...) barre de commande oculaire (...) des logiciels de communication » (E3), « sur leur tablette tactile » (E2), « on va l'utiliser sur les activités éducatives, en classe, en séance individuelle » (E2) , « Deux application de communication alternative » (E1).

Durant ces entretiens, plusieurs facteurs à prendre en compte ont été évoqués lors du choix, de l'instauration et du développement de la CAA :

Les **facteurs personnels** : reposent sur les capacités et les incapacités de l'enfant, mais également son âge, sa fatigabilité, sa motivation ou encore la barrière linguistique qui peut être un obstacle majeur lorsque le logiciel n'est pas traduisible dans la langue maternelle de l'enfant : « On y a aussi accès dès le plus jeune âge » (E1), « On part de l'enfant (...) les capacités (...) il comprend (...) les mots, les phrases (...) enfant qui a beaucoup de vocabulaire (...) l'évolution des enfants » (E3), « j'ai un jeune (...) qui est Sri-Lankais (...) une tablette (...) a été mise en place pour lui avant avec une, un logiciel qui ne me convient pas du tout (...) tout est en Français et du coup (...) il utilise rien puisqu'il parle pas Français » (E3), « Des fois ils ont envie de jouer, envie de faire autre chose » (E2),

Les **facteurs environnementaux** : concernent principalement la famille et les aides techniques dont dispose l'enfant. L'ergothérapeute recueille et échange avec les parents de l'enfant sur leur avis vis-à-vis des outils instaurés, plus particulièrement lors d'outils technologiques : « on a des parents...qui craignent (...) ça empêche leur enfant de parler (E3), « Y'a quelques parents qui sont contre (...) pas investies soit parce (...) ils n'y croient pas... soit parce que (...) ils comprennent

pas » (E3). Il forme, informe et accompagne la famille du jeune pour que l'outil soit instauré et utilisé quotidiennement à domicile : « À domicile (...) à utiliser l'outil (...) de comprendre comment fonctionne un outil et de l'utiliser (...) parce que c'est quand même assez complexe et c'est pas forcément le cas de toutes les familles (...) ça risque d'être plus compliqué...en tout cas de transposer à domicile » (E2), « On le présente aux parents (...) y'a beaucoup de parents qui savent pas utiliser les codes et qui ça parle pas » (E3), « (...) au domicile ils comprennent leur enfants y ont, ils nous ont pas attendu pour communiquer (...) bah ils investissent pas trop les moyens parce que ça reste plus lent et parce que eux comprennent déjà leur enfant » (E3). Selon E1, « l'apprentissage ne peut pas se faire en dehors de la présence de la famille, des partenaires privilégiés de communication, qui ne sont pas les professionnels ». Le partenaire de communication privilégié doit maîtriser l'outil pour échanger avec l'enfant.

Les **facteurs organisationnels** : regroupent les professionnels internes et externes à la structure travaillant avec le jeune mais également avec la famille de l'enfant. L'ergothérapeute forme et accompagne les équipes soignantes à l'utilisation du ou des outils instaurés : « les choix soient fait par rapport à une organisation de structure » (E1), « aussi une question d'investissement des équipes (...) Que les équipes arrivent à s'emparer de (...) ces outils (...) » (E2), « peur de se retrouver en échec devant l'outil et mettre le jeune en échec » (E2), « prend vraiment le temps de leur montrer et de les accompagner » (E2). De même, les outils technologiques peuvent dysfonctionner. Il est alors nécessaire d'avoir un outil de secours à disposition pour qu'il n'y ait pas de répercussions sur l'apprentissage et la communication de l'enfant. L'outil doit donc concorder à l'emploi du temps de l'enfant, aux attentes des professionnels internes et externes à la structure, mais également à son interlocuteur (lors du repas en groupe par exemple) : « il faut se forcer, il faut prendre le temps d'utiliser les outils » (E3), « dont les parents ont pris un suivi orthophonique à l'extérieur (...) et l'orthophoniste de l'extérieur a une position totalement différente de la nôtre (E3), « y'a tout ce qui est réglage (...) on leur montre, on essaie...on essaie de leur réexpliquer régulièrement mais c'est compliqué (...) d'avoir une certaine vigilance autour (...) c'est aussi un facteur de blocage au niveau de la transposition dans le quotidien » (E2)

Les **facteurs financiers** : concernent principalement les outils électroniques et technologiques. En effet, ils sont relativement coûteux pour les familles. Il est

toutefois possible de réaliser et de déposer un dossier auprès de la MDPH qui est la Maison Départementale des Personnes Handicapées afin d'obtenir un financement pour ce type d'outil. L'inconvénient de cette procédure est la durée du traitement du dossier qui est variable. De même, les établissements investissent dans ces outils afin que le jeune y ait accès lors des séances avec les professionnels : « on l'utilise principalement avec un outil qu'on a dans notre établissement parce que c'est assez onéreux (...) le facteur financier (...) on demande un dossier de financement auprès de la MDPH (...) des familles je pense qui ne pourrait pas se permettre de financer un outil » (E2), « mes collègues elles ont pas tous (...) Conscience de (...) la préciosité (...) d'un code » (E3)

Les **facteurs matériels** : concernent toutes les caractéristiques de l'outil comme : le type, le poids, la dimension et le transport, la personnalisation, l'accessibilité et la solidité de l'outil : « Combien de pictogramme (...) quel support (...) le classeur était trop lourd (...) un truc adapté...accessible...facile de rangement...qui se perds pas...qui se casse pas... » (E3). De même que la commande oculaire intégrée est plus résistante et confortable à utiliser, certains logiciels sont adaptables (de la version papier à la version numérique) ou encore car les logiciels sont complets et simple d'utilisation : « un système de classeur papier mais, qui existe aussi en version électronique » (E1), « un logiciel hyper intéressant, hyper complet » (E3)

Les ergothérapeutes s'appuient également **sur leur expérience professionnelle et sur l'avis de leurs confrères** pour mettre en place l'outil le plus adapté : « un système de classeur papier mais, qui existe aussi en version électronique » (E1), « un logiciel hyper intéressant, hyper complet » (E3), « des remontés qu'on a eu (...) même d'expériences enfaite (...) beaucoup plus confortable (...) beaucoup plus facile à utiliser » (E3).

2.1.3. La collaboration entre professionnels, famille, enfant

La collaboration entre l'équipe pluridisciplinaire, l'enfant et sa famille **permet d'établir une relation de confiance et d'optimiser la communication** de l'enfant. L'équipe pluridisciplinaire est constituée d'une multitude de professionnels aux compétences variés et complémentaires. L'ergothérapeute va prendre en compte les

observations et ou les évaluations de ces confrères intervenant auprès de l'enfant **pour ajuster sa prise en soin**, tout en développant ses capacités et optimisant la communication de l'enfant avec son environnement : « on fait chacune nos observations et on en discute » (E3), « on échange avec les collègues pour savoir est-ce que l'enfant l'utilise vraiment ou pas » (E3), « il faut aussi que ce soit la famille, les parents ou les professionnels l'investissent. » (E2).

De plus, les ergothérapeutes interrogés soulignent l'importance de la **collaboration avec l'orthophoniste et les éducateurs** : « Le fruit d'un travail pluridisciplinaire avec les éducateurs, l'orthophoniste » (E2), « une collaboration ortho et ergo, éduc si ce n'est plus » (E3). Ces multiples **échanges permettent d'obtenir une vision plus étoffée et globale** de l'enfant en dehors des séances, à différents moments de la journée ou encore lors de ces activités : « on les voit en séance 45 minutes (...) on se rend pas toujours forcément compte toute la journée sur le groupe (...) après on échange avec les collègues pour savoir est-ce que l'enfant l'utilise vraiment ou pas » (E3)

Néanmoins, la collaboration avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire peut s'avérer complexe. Il est **nécessaire que tous les professionnels s'investissent** même s'ils ne sont pas à l'aise avec le ou les outils instaurés : « c'est que se soit pas un choix » (E1), « le fruit d'un travail pluridisciplinaire » (E2), « y'a des gens qui y sont pas du tout sensibles y'a aussi des gens qui sont vachement demandeurs » (E3). En parallèle, des difficultés peuvent être rencontrées lors de l'instauration d'un outil électronique ou lors de son utilisation. Un **échange entre les membres de l'équipe soignante** permet ainsi de réfléchir à des solutions pour résoudre la ou les problématiques : « qui comprenait pas quand il avait sa tête penchée par ce qu'il ne tient pas bien sa tête (...) mes collègues elles ont pas tous conscience de la préciosité d'un code » (E3).

L'ergothérapeute 3 m'a également spécifié qu'ils essayaient d'uniformiser la Communication Alternative et Améliorée, au sein de la structure, dans le but de **favoriser les échanges de l'enfant avec son environnement** : « on a une démarche institutionnelle d'essayer de...d'uniformiser la communication dans l'établissement (...) développer la CAA à tous les niveaux » (E3).

L'instauration de la CAA favorise l'autonomie et la participation de l'enfant polyhandicapé. L'outil de communication est **utilisé à travers des activités motivantes** pour l'enfant : « l'outil de communication il se base sur les activités les plus motivantes » (E1), « se baser sur les activités qu'il choisit, pas sur les activités que les adultes choisissent » (E1). Le jeune est **particulièrement réceptif** quand on **instaure l'outil électronique à un jeu, une activité signifiante** ou qui lui permet **d'être actif et acteur dans l'échange** : « le jour où ça réussit à vraiment qu'on rentre en communication c'est parce que je lui ai mis (...) trois quatre pictos sur sa tablette pour lui permettre de jouer avec les jeux qu'il aimait » (E3), « son ordinateur au domicile (...) il le mettait peut-être pas systématiquement mais très souvent ou moment des temps de repas en famille (...) le moment où ils se retrouvaient tous ensemble autour de la table, que chacun raconte sa journée et que du coup comme ça...elle pouvait vraiment être actrice de la conversation et pas juste passive ou en réponse à des questions fermées » (E2).

En effet, lors de l'utilisation d'un outil de communication, l'enfant va exposer son ressenti par le biais des mimiques ou des expressions du visage. Il est donc impératif pour le professionnel de **rester vigilant à cette communication non-verbale**. Cette communication gestuelle et les mimiques sont des indicateurs qui **permettent de déterminer si un échange s'est établi** avec l'enfant par le biais de cet outil : « un jour l'enfant va commencer à pointer le picto avec le regard (...) donner un grand sourire si jamais il se sent compris et là et ben en fait, on a un début de communication établi grâce à l'outil » (E1)

L'enfant peut également être demandeur vis-à-vis du professionnel. Il utilise la **communication non-verbale pour attirer son attention sur l'outil technologique** : « pour (...) jouer avec les jeux qu'il aimait (...) dès qu'il captait le regard de quelqu'un...qui avait compris ce fonctionnement là (...) il se fixait sur sa tablette (...) pour regarder sa tablette il penchait sa tête (...) y'a des gens qui croyaient que...sa tête tombait, donc il lui remettait sa tête, alors qu'il était en train de demander » (E3).

En séance individuelle, l'ergothérapeute va échanger avec le jeune, par le biais de l'outil électronique, sur une activité qu'il a réalisé quelques heures

auparavant. **Cet échange est ainsi signifiant et significatif** : « il a par exemple son activité cuisine le matin et moi je le revois l'après-midi sur un petit temps en individuel (...) on discute de l'activité du matin via la tablette (...) les tablettes, on arrive un peu plus à les intégrer » (E2).

La collaboration de l'équipe pluridisciplinaire prend alors tout son sens lors de ces divers moments et activités de la vie quotidienne de l'enfant. Ceci permet d'obtenir des informations sur l'enfant et l'utilisation de l'outil ou le niveau de difficulté à communiquer avec lui : « Un petit peu sur tous les temps qu'on observe (...) on les voit en séance 45 minutes mais (...) on se rend pas toujours forcément compte toute la journée sur le groupe...donc après on échange avec les collègues pour savoir est-ce que l'enfant l'utilise vraiment ou pas» (E3).

Par ailleurs, les outils électronique, les supports, les logiciels de communication, les contacteurs ou encore les commandes oculaires sont coûteux et demandent des réglages spécifiques. Une crainte d'abimer le matériel est également présente. Ses deux facteurs sont **un frein à la transposition dans le quotidien** de l'enfant : « une certaine crainte d'abimer le matériel (...) d'avoir une certaine vigilance autour (...) c'est aussi un facteur de blocage au niveau de la transposition dans le quotidien » (E2).

3. Discussion

3.1. Mise en lien avec les hypothèses et la question de recherche

Dans cette partie, nous allons aborder nos trois hypothèses de départ. De même, le cadre théorique et les entretiens réalisés en amont de cette partie vont nous aider à expliquer et clarifier les pratiques se déroulant autour des enfants polyhandicapés accompagnés par les soins médico-sociaux, n'ayant pas acquis la communication verbale.

Rappelons que la première hypothèse est la suivante : **Une relation de confiance établie entre l'enfant polyhandicapé, l'ergothérapeute et l'équipe pluridisciplinaire optimise la communication du patient.** Lors de cet écrit, nous avons pu constater qu'il est primordial d'instaurer une relation de

confiance entre le jeune, l'ergothérapeute, l'équipe pluridisciplinaire, mais également la famille de l'enfant.

En effet, la collaboration entre les différents professionnels permet d'ajuster la prise en soin du patient par le biais de la mise en commun des différentes observations, évaluations et compétences propres à chaque spécialiste. Les ergothérapeutes ont particulièrement insisté sur leurs échanges avec les orthophonistes et les éducateurs : c'est un trinôme complémentaire lors de l'instauration et du développement de la communication alternative et améliorer. L'ergothérapeute et l'orthophoniste interviennent principalement auprès de l'enfant en séance, or l'éducateur est présent tout au long de la journée. Ainsi, nous obtenons une vision plus complète du jeune sur plusieurs temps de la journée. Il est nécessaire que la totalité de l'équipe pluridisciplinaire s'investisse dans ce type de prise en soin, et plus particulièrement lorsqu'un moyen de Communication Alternatif et Amélioré est instauré. Si un professionnel s'oppose ou rejette catégoriquement l'outil, ceci peut avoir des répercussions sur l'enfant et peut avoir un impact sur ces capacités. Pire, le jeune peut refuser d'utiliser l'objet et c'est l'ensemble de la prise en soin qui est impactée. Dans ce cas, lorsqu'un intervenant se retrouve en difficulté face à l'outil de communication, des échanges entre les membres de l'équipe soignante sont recommandés afin de réfléchir à des solutions.

Les trois ergothérapeutes sont formels : établir une collaboration et une relation de confiance avec la famille est primordial. En effet, les parents sont les décisionnaires principaux dans le choix de l'outil. De plus, le but est de favoriser les échanges de l'enfant à travers des activités signifiantes mais aussi avec son environnement. L'ergothérapeute 3 a parfaitement illustré cette idée avec l'exemple suivant : « il le mettait peut-être pas systématiquement mais très souvent ou moment des temps de repas en famille (...) le moment où ils se retrouvaient tous ensemble autour de la table, que chacun raconte sa journée et (...) elle pouvait vraiment être actrice de la conversation et pas juste passive ou en réponse à des questions fermées » (E2).

Nous pouvons donc valider la première hypothèse.

La seconde hypothèse est : **L'ergothérapeute doit instaurer un unique mode de communication pour optimiser les échanges du patient avec son environnement.** Par le biais des recherches théoriques et des entretiens, il apparaît

clairement que les enfants polyhandicapés ont des difficultés à communiquer et échanger avec leur environnement. Ceci peut-être dû à une absence de langage verbal, leur pathologie et ses déficiences associées ou encore l'environnement qui n'est pas propice aux échanges. Cependant, ils possèdent tous des capacités de communication et parviennent à s'exprimer à travers le langage corporel ou gestuel. Les ergothérapeutes interrogés ont instauré un ou plusieurs moyens de Communication Alternative et Améliorée. L'ergothérapeute 1 privilégie la mise en place d'un outil « qui va permettre l'accès le plus facile » à l'enfant. Les ergothérapeutes 2 et 3 ont mis en place des outils afin « d'utiliser à la fois le verbale, la lecture, les signes, les pictogrammes » (E3). Les outils sont adaptés aux capacités, aux incapacités et besoins de l'enfant mais aussi à son environnement quotidien qui sont évalués en amont. Pour instaurer un ou plusieurs mode de communication, il est important de prendre également en compte la condition physique et psychique de l'enfant en règle général, mais aussi à l'instant « t » lors de l'utilisation de l'outil. C'est l'ensemble des facteurs personnels, environnementaux, organisationnels, financiers et matériaux qui déterminent le nombre, le type d'outils et ses commandes associés (commande oculaire, contacteurs...). Cependant, pour E2 et E3, si un outil électronique est développé, il est préférable d'instaurer un second moyen de communication de types imagés ou gestuels. En effet, si le support électronique dysfonctionne, l'interlocuteur aura à sa disposition un support alternatif, ce qui n'impactera très peu l'enfant dans son échange.

En parallèle, les ergothérapeutes interrogés consacrent énormément de temps à la mise en place et l'élaboration de l'outil, mais aussi aux formations envers l'équipe soignante sur la maîtrise des différents types d'outils.

Cette hypothèse a donc été réfutée au vu des éléments précédents.

La dernière hypothèse concerne : **L'instauration de la CAA chez les enfants polyhandicapés favorise l'autonomie et la participation de l'enfant polyhandicapé dans ses activités de la vie quotidienne.** Dans l'hypothèse 1, nous avons cité que « le but de l'instauration de la CAA était de favoriser les échanges de l'enfant à travers des activités signifiantes mais aussi avec son environnement » et nous l'avons illustré avec l'exemple de E3. Le jeune passe d'un statue passive à un statue actif, il est acteur à part entièrement dans l'échange. Le jeu peut également

être une source de motivation. Finalement, dès que l'outil électronique est instauré dans des activités motivantes pour le jeune, il devient particulièrement réceptif.

Cependant, les outils électroniques sont difficilement transposables dans les Activités de la Vie Quotidienne, ils sont moins immédiats. D'après les 3 ergothérapeutes, ces supports de communication sont instaurés lors des temps prévus par les professionnels ou la famille. En effet, L'outil électronique demande des réglages spécifiques et les potentielles commandes associées (commande oculaire, contacteurs, supports...) sont relativement coûteux. Une crainte d'endommager le matériel est présente. L'équipe soignante et les familles rencontrent aussi des difficultés dans la manipulation et l'installation des outils technologiques. La pathologie est également un facteur à prendre au compte. Ainsi, c'est l'ensemble de ces facteurs qui entravent à la transposition des outils technologique dans le quotidien de l'enfant.

Nous pouvons valider cette hypothèse. Cependant, à l'heure actuelle, la CAA ne peut être instaurée en permanence dans le quotidien de l'enfant.

Après avoir traité nos 3 hypothèses, nous pouvons revenir sur notre question de recherche qui est : Chez les enfants polyhandicapés accompagnés par les soins médico-sociaux, n'ayant pas acquis la communication verbale, l'ergothérapeute peut-il favoriser la communication non-verbale à l'aide d'un outil de communication technologique ?

Précédemment, nous avons détaillé le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en soin des enfants polyhandicapés, les types d'outils existant et les différents facteurs influençant l'instauration, l'utilisation et le choix du moyen de communication alternatif et amélioré. De plus, lorsque l'outil technologique est adapté aux besoins et aux capacités spécifique de l'enfant ; il est en mesure d'échanger avec son environnement. Cependant, cet instrument ne peut être instauré que sur des temps prévus au sein de l'institut ou à son domicile ; il est complexe de laisser l'enfant sans surveillance face à cet outil. Par le biais de ses observations, ses évaluations, ses connaissances, des échanges avec l'équipe pluridisciplinaire et la famille, l'ergothérapeute détermine le ou les moyens de communication les plus adaptés. De plus en plus, l'outil technologique se développe auprès de cette population. Malgré

son prix, sa fragilité et les difficultés d'utilisation par l'équipe soignante et la famille, il offre à l'enfant plusieurs avantages : être acteur dans l'échange, avoir une banque de vocabulaire facilement transportable, être réglable et permettre l'ajout de commandes externes (contacteurs, commande oculaire). L'ergothérapeute ajuste l'outil en fonction des retours qu'il a avec ses collègues et la famille de l'enfant. En outre, à la suite de ces recherches, nous pouvons désormais affirmer la validation de notre question de recherche.

4. Les limites

Il semble également important de rappeler les différents biais présents au sein de cette étude. En effet, ils ne permettent pas de certifier une analyse exacte des entretiens, mais aussi à une validation incontestable des trois hypothèses. Nous pouvons relever :

- les biais méthodologiques : les réponses apportées à certaines questions étaient trop vastes et ambiguës. Durant l'entretien, des reformulations et sous-questions ont été posées dans le but d'obtenir des réponses plus concises.

- les biais de confirmation : Les mêmes techniques que les biais méthodologiques ont été utilisées. Elles ont permis de ne pas accorder plus d'importance aux informations qui confirment nos idées, et de délaisser celles qui jouent en notre défaveur.

- les biais de fixation sur l'objectif, affectif et de désirabilités sociales : Ces trois biais ont pu être limités puisque les entretiens se sont faits par rendez-vous téléphonique limitant les a priori que peuvent ressentir les interviewés lors d'entretien physique.

De même, cette étude a été réalisée avec un échantillon non-représentatif de la population. La question de recherche et les hypothèses ne sont donc que partiellement réfutées ou validées, au vu de ces 3 entretiens.

CONCLUSION :

La réalisation de ce mémoire avait pour objectif de comprendre les méthodes mises en place par les ergothérapeutes pour favoriser la communication non-verbale à l'aide d'un outil de communication technologique, chez les enfants polyhandicapés accompagnés par les soins médico-sociaux, n'ayant pas acquis la communication verbale.

L'instauration d'un outil de communication alternatif et amélioré est souvent source d'appréhension pour l'équipe soignante et la famille. D'autant plus, si l'outil est électronique et présente des commandes externes. Une collaboration entre les différents intervenants, l'enfant et la famille est primordiale. En effet, l'ergothérapeute collabore principalement avec l'orthophoniste, mais aussi avec les intervenants internes et externes à la structure ; sans cette harmonisation professionnelle, l'intervention de l'ergothérapeute ne serait pas optimale. En parallèle, nous sommes régulièrement amenés à informer et former le personnel soignant et l'entourage du patient, d'avantage dans l'instauration de ce type d'outil.

Il est également important de présumer les capacités d'apprentissage de l'enfant et de prendre en compte les différents paramètres personnels, environnementaux, organisationnels, financiers et matériels. L'ensemble de ces facteurs a un impact non-négligeable sur la communication du jeune.

Cependant, au cours des entretiens, nous avons pu remarquer que les ergothérapeutes avaient reçu peu de formations sur la CAA. Les outils de communication technologique sont des supports relativement récents, et par conséquent encore peu exploités et connus par les ergothérapeutes. Or, ce type d'outils s'avère utile pour les enfants polyhandicapés n'ayant pas acquis le langage verbal.

L'élaboration de cette initiation à la démarche de recherche m'a permis de réfléchir sur un thème de recherche, de rechercher et de sélectionner des articles scientifiques pertinents puis d'élaborer et mettre en place une méthodologie de recherche. Les recherches confrontent à l'imprévu et à l'anticipation.

Nous pouvons élargir et ouvrir cette conclusion en reprenant les dires de 2 ergothérapeutes interrogés, E2 et E3. À plusieurs reprises, ces professionnels ont dit manquer d'outils pour évaluer les capacités et incapacités de communication chez les enfants polyhandicapés, dans le but d'instaurer un outil adapté. Comment pouvons-nous créer un outil d'évaluation permettant d'évaluer cette population et de répondre à cette demande ?

BIBLIOGRAPHIE

1. Élisabeth Cataix-Nègre. Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage. 2^{éd}. Louvain-la-Neuve: deboeck supérieur; 2017 :89. (Pratique en rééducation)

2. Service-Public. L'instruction obligatoire. Paris: Direction de l'information légale et administrative; 2019 [consulté le 17 septembre 2019]. Disponible : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1898>

3. Dal'Secco E. Polyhandicap : le laissé-pour-compte du handicap ? [en ligne]. Lyon: Handicap.fr [consulté le 2 décembre 2019]. Disponible : <https://informations.handicap.fr/a-programme-politique-polyhandicap-10898.php>

4. Charte Nationale Handicap. quelques chiffres [en ligne]. Le-Puy-Ste-Réparate : Autremhandi SASU; 2015 [consulté le 26 septembre 2019]. Disponible : <https://chartenationalehandicap.com/mentions-legales/>

5. Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. Déficiences et handicaps d'origine périnatale : Dépistage et prise en charge. Paris ; 2004 [consulté le 18 septembre 2019]. Disponible : <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/143/?sequence=14>

6. Groupe de Communication Arpège. & Cataix-Nègre, E. Comment mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées ?; Paris, 2005.

7. Dr Georges-Janet, L. Le polyhandicap [en ligne]. Paris: APF; 2002 [consulté le 15 novembre 2019]. Disponible : <http://www.moteurline.apf.asso.fr/spip.php?article138>

8. Comité d'Étude d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapés. Définition du polyhandicap [en ligne]. Paris : Eric Zolla ; 2019 [consulté le 3 octobre 2019]. Disponible : <https://www.cesap.asso.fr/recherche-informations-pratiques/autresproductions/1018-definition-s-du-polyhandicap-2>
9. Comité scientifique. Compte rendu du congrès : Polyhandicap et IMC, Regards croisés. Paris; 2008.
10. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Lettre de cadrage : l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Recommandation des bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine : Haute Autorité de Santé; 2018. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_cadrage_polyhandicap.pdf
11. Cataix-Nègre É. Communication et aides techniques, indications et adaptations au polyhandicap. Comment m'apprendre ? 2008; Actes des journées du GPF. Disponible : <http://gpf.asso.fr/2013/11/actes-2008-polyhandicap-comment-mapprendre/>
12. Centre de Ressources Multihandicap Paris. Définitions [en ligne]. Paris: Équipe CRMH; 2012 [consulté le 19 octobre 2019]. Disponible : <http://www.crmh.fr/crmh/cms/7134-7458/centre-de-ressources-multihandicap-paris-definitions.dhtml>
13. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives [en ligne]. Paris [consulté le 10 septembre 2019]. Disponible : http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html

14. F.-A. Svendsen. L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement* [en ligne]. 2004 décembre [30 novembre 2019];25(4):163-171. Disponible : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0245591904974316>
15. APF France handicap. Le polyhandicap [en ligne]. Paris : Prosper Teboul [consulté le 26 novembre 2019]. Disponible : <https://www.apf-francehandicap.org/polyhandicap-1556>
16. Cataix-Nègre E. Bébés et jeunes enfants en difficulté de communication : «Accessibilisation » de l'information et Communication Alternative et Améliorée (CAA). *Rééducation Orthophonique* 2010 mars;1(241):65-81
17. Bateson G, Winkin Y, Bansard et al. *La nouvelle communication*. 1e éd. Paris ; 1981.
18. Abric J-C. *Psychologie de la communication: Théories et méthodes* [en ligne]. Malakoff: Dunod; 2019 [consulté le 5 décembre 2019]. Disponible :<https://books.google.fr/books?id=JPeKDwAAQBAJ&pg=PA62&dq=cosnier+1977+les+gestes+et+expressions+qui+l%27accompagnent&hl=fr&sa=X&ved=0ahUKEwj6vtDlk9vmAhUL1hoKHUp7DdcQ6AEIKTAA#v=onepage&q=cosnier%201977%20les%20gestes%20et%20expressions%20qui%20l'accompagnent&f=false>
19. Cariou-Rognant A-M, Chaperon A-F, Duchesne N. *L'affirmation de soi par le jeu de rôle*. 3^e éd. Malakoff: Dunod; 2007. (Les ateliers du praticiens)
20. Watzlawick P, De Avila Jackson D, Beavin J-H. *Une logique de la communication*. Rééd: Seuil; 1979.

21. Claude BURSZTEJN. Première partie : modules transdisciplinaires module 3 – maturation et vulnérabilité objectif 32 – développement normal du langage et ses troubles [en ligne]. Paris: la Délégation à l'information et à la communication; 2013 [consulté le 14 février 2020]. Disponible : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/08.modul_transdis_umvf-3.pdf

22. Guyomard P. La parole, le sujet, le langage. Revue française de psychanalyse [en ligne]. 2018 Avril [consulté le 3 décembre 2019] ; Volume(82):908-917. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-francaise-de-psychanalyse-2018-4-page-908.htm>

23. Guibal F. Langage, discours, parole : Rigueur philosophique et ressources bibliques. Recherches de Sciences Religieuses [en ligne]. 2018 Janvier [consulté le 28 novembre 2019];106:117-130. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-recherches-de-science-religieuse-2018-1-page-117.htm?contenu=auteurs>

24. de Saussure F. Langage – Langue – Parole (1906-1911) [en ligne]. Paris: Payot; 1916 [consulté le 15 novembre 2019]. (Cours de linguistique générale). Disponible : <http://www.ac-grenoble.fr/PhiloSophie/logphil/textes/textesm/saussu3m.htm>

25. Dupuis-Gauthier C. The language and speech in dysphasias : For a psychoanalytic approach. Evol psychiatr [en ligne]. 2012 octobre [consulté le 2 décembre 2019];77(4):577-587.

26. Cataix-Nègre E. Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage. 2e éd. Paris: De Boeck Supérieur; 2007. (Pratiques en rééducation)

27. Centre Hospitalier d'Erstein. Définitions communes concernant la communication augmentée et/ou alternative [en ligne]. Erstein: Gilles DUFFOUR. [consulté le 19 septembre 2019]. Disponible : <https://www.ch-erstein.fr/les-partenaires/pictocom/elements-theoriques-et-principes-dutilisation-des-supports/definitions-communes-concernant-la-communication-augmentee-etou-alternative/>

28. Binger C. Light J. The effect of aided AAC modeling on the expression of multi-symbol messages by preschoolers who use AAC [en ligne]. Albuquerque: Informa plc; 2007 [consulté le 5 décembre 2019]. 30-43. (Augmenter Altern Commun ; 23(1)). Disponible : <http://libgen.lc/scimag/ads.php?doi=10.1080/07434610600807470>
29. Cataix-Nègre E. L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent. *Contraste* 2017 [consulté le 3 septembre 2019];1(45):203-223. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-contraste-2017-1-page-203.htm#>
30. Bruno J. & Trembath, D. Use of aided language stimulation to improve syntactic performance during a weeklong intervention program. *Augmentative and Alternative Communication*. 2006 ; 22(4), 300-313.
31. ISAAC-Francophone. Outils de communication alternative [en ligne]. Paris: ISAAC-Francophone; 2020 [consulté le 11 février 2020]. Disponible : <http://www.isaac-fr.org/outils/>
32. Pyramid Educational Consultants. Qu'est-ce que le PECS ? [en ligne]. France : Pyramid Educational Consultants; [consulté le 29 novembre 2019]. Disponible : <https://pecs-france.fr/picture-exchange-communication-system-pecs/>
33. Thevenon.E. La mise en place précoce d'un outil de Communication alternative et améliorée (CAA) auprès d'enfants ayant des Besoins complexes en communication (BCC). *ergOTHérapie*. 2019 octobre;1(75):35-47
34. Frost, L. The picture exchange communication system. *Perspectives on Language Learning and Education*. 2002;9(2) ,13-16.
35. ISAAC-Francophone. Fiches de dialogues [en ligne]. Paris: ISAAC-Francophone; 2020 [consulté le 11 février 2020]. Disponible : <http://www.isaac-fr.org/type-outils/fiches-de-dialogue/>

36. Murphy J. AAC systems : obstacles to effective use. *European Journal of Disorders of Communication*. 1996;1(31):31-44.

37. Association Avenir Dysphasie. Le programme Makaton [en ligne]. La Roche-sur-Yon : AAD Makaton; [consulté le 29 novembre 2019]. Disponible : <https://www.makaton.fr/decouvrir-le-makaton>

38. HOP'TOYS. Communication non verbale : GO TALK [en ligne]. Montpellier : HOP'TOYS; [consulté le 7 décembre 2019]. Disponible : <https://www.hoptoys.fr/communication-non-verbale/go-talk-p-9715.html>

39. ISAAC-Francophone. Application sur tablettes [en ligne]. Paris: ISAAC-Francophone; 2020 [consulté le 11 février 2020]. Disponible : <http://www.isaac-fr.org/outils/applications-sur-tablettes/>

40. CENOMY. Logiciels de communication : grid 3 [en ligne]. Saint Apollinaire: CENOMY France; 2020 [consulté le 13 février 2020]. Disponible : <http://www.cenomy.fr/produit,1742-logiciels-de-communication,2433-grid-3.php>

41. CENOMY. Logiciels de communication : tobii-communicator 5 [en ligne]. Saint Apollinaire: CENOMY France; 2020 [consulté le 13 février 2020]. Disponible : <http://www.cenomy.fr/produit,1742-logiciels-de-communication,2365-tobii-communicator-5.php>

42. Ronski, M.A,& Sevcik, R. Augmentative Communication and Early Intervention : Myths and Realities. *Infants & Young Children*. 2005 septembre; 18(3):174.

43. Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2017). Diplôme d'état : Arrêté du 5 Juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute (occupational therapist) –Annexe I : Référentiel d'activités. Disponible : https://www.anfe.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=81&Itemid=105

44. Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2017). Diplôme d'état : Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute (occupational therapist) - Annexe II : Référentiel de compétences. Disponible : https://www.anfe.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=81&Itemid=105

45. Association Nationale Française des Ergothérapeutes. Définition [en ligne]. Paris ; 2019 [consulté le 11 septembre 2019]. Disponible : <https://www.anfe.fr/definition>

46. Olliver.P. 20 ans d'ergothérapie (1981-2001) auprès d'enfants polyhandicapés, Place de l'ergothérapie dans un environnement majoritairement éducatif. *ergOTHérapie*. 2017 décembre;1(28):12-15

47. KALFAT H. L'évaluation en ergothérapie : quelles possibilités et quelles règles ? *ergOTHérapies* [en ligne]. 2006 mars [consulté le 26 Janvier 2020]; 1(21): 15-19. Disponible : https://www.researchgate.net/publication/313458987_L'evaluation_en_ergotherapie_quelles_possibilites_et_quelles_regles

48. Cataix-Nègre E. Communication alternative : une approche multimodale [en ligne]. Paris ; 2008 [consulté le 3 septembre 2019]:1-8 (Communication et langage, Motricité Cérébral, 29). Disponible : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0245>

49. Centre d'expertise collective de l'Inserm. Méthodes de prise en charge des handicaps moteurs et polyhandicaps [en ligne]. Paris: Inserm; 2004 [consulté le 13 février 2020].157-177 p. Disponible : <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/143/?sequence=14> p :177

50. Renouard N. Le concept de psychomotricité et définition de la psychomotricité [en ligne]. Bordeaux: Renouard Nicolas [consulté le 9 décembre 2019]. Disponible : http://www.psychomotricite-bordeaux.com/definition_de_la_psychomotricite_et_un_cabinet_de_psychomotricien_sur_bordeaux.ws

51. Derouette C. Aux côtés des personnes polyhandicapées: Guide pratique. L'Harmattan; Paris 2011. 252 p. (Le travail du social).

52. Comité d'Étude d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapés. Infirmière, infirmier auprès de personnes polyhandicapées [en ligne]. Paris: Eric Zolla; 2019 [consulté le 11 février 2020]. Disponible : <https://www.cesap.asso.fr/cesap-formation-documentation-ressources/catalogue-formation/les-differents-metiers-leur-specificite/149-infirmiere-infirmier-aupres-de-personnes-polyhandicapees>

53. Sofaer, S. Qualitative methods: what are they and why use them.?. Health services research. 1999.

54. De Ketele, J.-M. & Roegiers, X. (1996). Méthodologie du recueil d'informations (4e édition, 2009). Bruxelles-Paris: De Boeck Université.

Liste des tableaux

Tableau 1 : les critères d'inclusions et d'exclusions.....20

Tableau 2 : Entretiens avec les ergothérapeutes.....24

Liste des figures

Figure 1 : Schéma de la communication entre 2 individus.....	9
--	---

Table des annexes

Annexe I : Tableau prises de contacts.....	II
Annexe II : Guide d'entretiens	III
Annexe III : Notice d'information.....	V
Annexe IV : Tableaux de la transcription transversale.....	VI

Annexe I : Tableau prises de contacts

	Réponses aboutissant à un entretien	Réponses n'aboutissant pas à un entretien ou négative	Pas de réponse	TOTAL
Nombre de mail envoyé	0	1	0	1
Nombres de personnes contactées par messagerie instantanée	3	1	1	5
Autres contacts (via des connaissances)	0	1	0	1
TOTAL	3	3	1	7

Annexe II : Guide d'entretiens

J'ai rédigé plusieurs questions que je souhaiterais exposer aux professionnels de la rééducation :

1- Pouvez-vous vous présenter professionnellement ?

Le but de cette question : est d'obtenir des informations professionnelles sur la personne, pour confirmer que cette personne répond à mes critères d'inclusions.

2- Avez-vous fait des formations spécifiques au polyhandicap ou à la communication ?

Le but de cette question : est de comparer les différentes connaissances des ergothérapeutes au sujet de la CAA et des outils associés.

3- Comment définiriez-vous le polyhandicap ?

Le but de cette question : est d'obtenir une représentation du polyhandicap et une définition propre à chacun des ergothérapeutes interrogés.

4- Que pensez-vous des capacités de communication chez les enfants polyhandicapés ?

Le but de cette question : est de mettre en évidence les compétences que l'ergothérapeute doit mobiliser pour favoriser la communication non-verbale chez ces sujets.

5- Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est la « Communication Alternative et Améliorée » ?

Le but de cette question : est de savoir si l'ergothérapeute connaît cette signification et qu'il m'en donne une définition, d'après lui.

6- Quel(s) outil(s) de communication avez-vous instauré pour optimiser leur participation dans la vie quotidienne ? Pourquoi ce/ces outils ?

Le but de cette question : est de déterminer le choix de l'outil/des outils utilisé(s).

7- Quels sont vos objectifs et les impacts lors de l'instauration de la CAA chez les enfants polyhandicapés ?

Le but de cette question : est d'observer l'impact que la CAA chez l'enfant et sur les activités de la vie quotidienne

8- Lors de l'instauration et du développement de la CAA, quels sont les facteurs à prendre en compte (personnel, environnemental, organisationnel) ?

Le but de cette question : est de soulever ce qui peut favoriser ou limiter la prise en soin de l'enfant.

9- Selon vous, que pensez-vous de l'instauration de plusieurs modes de communication avec l'enfant ?

Le but de cette question : est de comprendre l'intérêt et la pertinence d'utiliser un ou plusieurs modes de communication dans la vie quotidienne.

10- Lors de l'instauration et du développement de la CAA, comment procédez-vous pour optimiser les réglages et l'utilisation de la CAA chez un enfant n'ayant pas acquis le langage verbale ?

Le but de cette question : est de relever la ou les méthodes utilisées par le thérapeute pour recueillir le ressenti de l'enfant concernant, par exemple, la vitesse de défilement, la luminosité, le positionnement de l'enfant, la clarté d'un pictogramme ou encore l'inclinaison de la tablette tactile.

11- Selon vous, quels sont les enjeux d'une collaboration de l'équipe pluridisciplinaire dans la mise en place de la CAA sur l'enfant ?

Le but de cette question : est de démontrer les répercussions qu'il peut y avoir sur la prise en charge du patient, suivant la relation de confiance instauré entre les professionnels.

12- Comment avez-vous observé l'amélioration de la participation de l'enfant dans ses activités de la vie quotidienne ?

Le but de cette question : est de relever si l'utilisation de la CAA est pertinente ou non, les facteurs favorisant ou nuisant à son utilisation, la coopération et collaboration de l'équipe pluridisciplinaire dans la structure.

Annexe III : Notice d'information

Madame, monsieur,

Dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études, je vous propose de participer à une recherche, sous la direction encadrée par Mr Julien Oudin et Mme Gabrielle Legentil, fondée sur des entretiens individuels.

Il est nécessaire de lire de manière attentive cette note d'information, qui vous offre toutes les informations nécessaires à la compréhension du déroulement de cette étude. Si toutefois, vous êtes saisi(e) d'un doute sur tout ou partie de cette notice, je reste à votre entière disposition pour toute explication ou information complémentaire.

Cette recherche a pour objectif d'étudier **la place de l'ergothérapeute dans la communication alternative et améliorée chez les enfants polyhandicapés institutionnalisés, n'ayant pas acquis la communication verbale**. Afin d'élaborer un raisonnement pertinent et apporter une réponse à la question posée, il est prévu d'inclure dans cette étude 3 ergothérapeutes diplômés d'État travaillant, ou ayant travaillé, avec les enfants polyhandicapés en institut.

La méthode mise en œuvre comprend une série d'entretiens semi-dirigés, d'une durée **approximative de 30 minutes**. La durée prévisionnelle de la recherche est de 14 mois, (Mars 2019-Mai 2020). En consentant à participer à cette recherche, vous vous engagez à réaliser un entretien. La date sera arrêtée en fonction de vos disponibilités. Un second entretien peut toutefois vous être proposé ultérieurement afin de préciser certains points. **Les entretiens seront enregistrés par une application smartphone sécurisée par un mode de déverrouillage « modèle schématique », puis retranscrits et enfin analysés sur un ordinateur sécurisé par un mot de passe.**

En participant à cette recherche, vous contribuerez à une meilleure appréhension du rôle occupé aujourd'hui par l'ergothérapeute dans le milieu pédiatrique afin d'optimiser la prise en charge des patients concernés. Votre participation nécessite toutefois votre disponibilité totale durant la durée de l'entretien. Les données recueillies, conformément aux recommandations de la CNIL,

seront traitées exclusivement par mon encadrant et moi-même. **Aucune information vous concernant ou donnée personnelle ne seront divulguées, sous quelque forme que ce soit.**

Par la présente, vous consentez librement et de façon éclairée à participer à ce travail de recherche. Tout au long de celui-ci, vous pouvez demander des informations et des explications concernant le déroulement du protocole mis en œuvre.

A l'issue de la recherche, il vous est possible d'obtenir la communication des résultats par demande réalisée par lettre simple ou courriel. Ceux-ci vous seront alors adressés par retour de courrier ou courriel sous quinzaine.

Annexe IV : Tableaux de la transcription transversale

1 - Pouvez-vous présenter professionnellement ?

2- Avez-vous fait des formations spécifiques au polyhandicap ou à la communication ?

ANALYSE TRANVERSALE	E1	E2	E3
<p>Catégorisation</p>	<p>« J'en ai fait plusieurs (...) motricité cérébral (...) sur le positionnement (...) sur le guidage des Nem (...) 2 formations à l'approche Snoezelen (...) Makaton (...) l'application Snap + Core First. »</p>	<p>« Je suis formée Makaton (...) formé à l'utilisation de la commande oculaire (...) logiciel de communication Tobicomunicator (...) on utilise le logiciel de communication MindExpress. »</p>	<p>« Non (...) 3 de mes stages en pédiatrie (...) j'ai été vachement sensibilisé enfante dans les structures où j'étais en stage, y'avait pas mal de Cogharno qui était utilisé (...). j'ai pas réellement fais de formation à ce niveau-là (...) formation par (...) l'organisme « ComAutrement », sur...sur le principe de CAA mais (...) mon point de vue ergo...c'était pas...vraiment très poussé, c'était plus (...) pour (...) le reste des professions (...) qui sont peut-être moins sensible. »</p>
<p>Codage</p>	<p>Des formations ont été réalisé sur : la communication, une application, le positionnement, le guidage, stimulation sensorielle</p>	<p>Des formations ont été réalisé sur : le Makaton, l'utilisation de la commande oculaire et un logiciel de communication ont été réalisé.</p>	<p>Une formation ont été réalisé sur : des logiciels de communication Expériences : 3 stages en pédiatrie où ils utilisaient la CAA</p>

3- Comment définirez-vous le polyhandicap ?

ANALYSE TRANVERSALE	E1	E2	E3
Catégorisation	<p>« C'est une atteinte majeure de l'ensemble des fonctions, donc qu'elles soient motrices, cognitives (...) communicationnelles, sensorielles (...) Ils ont très très peu d'échange avec l'environnement. »</p>	<p>« présentent des troubles autant sur le plan moteur que sur le plan cognitif (...) une grosse majorité de jeunes qui ne peuvent pas se déplacer seul (...) quasiment dépendant dans l'ensemble des actes de leur vie quotidienne (...) majorité d'entre eux ont une absence de langage verbale (...) moyens de communication qui peuvent être compliqué à mettre en place. »</p>	<p>« Très souvent c'est...de naissance, c'est congénital...qui ont énormément de déficiences et d'incapacités (...) Ils ont pas forcément une excellente conscience d'eux même, ils ont pas du tout la même perception du monde que nous, ils ont pas du tout les mêmes communications. »</p>
Codage	<p>Les fonctions motrices, cognitives, communicationnelles et sensorielles sont en majeurs partie atteintes Très peu d'échanges avec l'environnement</p>	<p>Ce sont des troubles moteurs et cognitifs La majorité des enfants polyhandicapés sont dépendant dans la majorité de leurs activités de la vie quotidienne La plupart n'ont pas accès au langage verbal La mise en place de moyen de communication peut s'avérer compliqué</p>	<p>Le polyhandicap est congénital Les personnes polyhandicapées ont des déficiences importantes Elles ont peu de capacités Elles ont un mode de communication et un sens du relationnel différent vis-à-vis des personnes n'étant pas en situation de polyhandicap Elles ont une autre perception du monde</p>

4- Que pensez-vous des capacités de communication chez les enfants polyhandicapés ?

ANALYSE TRANVERSALE	E1	E2	E3
<p>Catégorisation</p>	<p>« Qu'elles sont souvent sous estimées (...) nos pratiques se basent encore sur des mythes, et des mythes qui sont assez limitant pour ces personnes- là en particulier (...) ont besoins le plus que l'on croit dans leur potentiel (...) six mythes (...) d'avoir accès aux outils qui vont le plus les aidés à développer (...) d'avoir accès aux outils qui vont le plus les aidés à développer (...) leurs capacités de communications. »</p>	<p>« Y'a quasiment aucune grille de bilans (...) nous ont utilisé une technique d'observation maison (...) même si ce sont des jeunes polyhandicapés et très très lourdement entravés au niveau de la communication (...) le regard (...) toucher (...) mimiques du visage (...) expressions (...) pour tous les jeunes, on arrive à trouver un...un moyen d'entrée en relation. Après au niveau vraiment communication alternative c'est quand même...pas la majorité des jeunes... des jeunes polyhandicapés qui peuvent y avoir accès et particulièrement sur les outils nouvelles technologies (...) qu'ils avaient vraiment des capacités d'apprentissage (...) en capacité d'utiliser un outil. »</p>	<p>« Qu'elles sont très hétérogènes quand même (...) elles partent évidemment très souvent...plus du non-verbal (...) on présume souvent qu'ils ont pas une très très bonne vue (...) on part pas sur des choses visuelles trop complexe (...) la communication elle se fait très souvent par des émotions, des expression du visage, des vocalises (...) elle est plus ou moins à double sens (...) sont capables d'exprimer des choses (...) qui ont des capacités au niveau de...l'émission mais moins au niveau de la réception...ou du moins on est pas sûr en tout cas (...) on essaie toujours de présumer des capacités (...) de se dire qu'ils comprennent et on essaye (...) mais des fois...on n'a pas de retour quoi. »</p>
<p>Codage</p>	<p>Les capacités de communication sont sous-estimées et limitées à cause des mythes. Les capacités de communication peuvent être développées grâce à des outils.</p>	<p>Les enfants polyhandicapés ont une communication relativement entravée mais ont tous des capacités de communication La communication non-verbale peut se réaliser à travers le regard, le toucher, les mimiques du visage, les expressions... Les outils électroniques ne pas sont accessibles à la majorité des enfants polyhandicapés Les enfants polyhandicapés ont des capacités d'apprentissages La mise en place de moyen de communication peut s'avérer compliqué</p>	<p>Elles sont hétérogènes Les enfants polyhandicapés s'expriment généralement avec un langage non-verbal en prime abord (émotions, expressions du visage, vocalises...) Ils ont parfois des difficultés voir incapacités à réceptionner un message et émettre un message Les professionnels présumement les capacités de l'enfant polyhandicapé situation de polyhandicap Elles ont une autre perception du monde</p>

5- Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est la « Communication Alternative et Améliorée » ?

ANALYSE TRANVERSALE	E1	E2	E3
Catégorisation	<p>« C'est un système qui vient pallier où renforcer les capacités de parole (...) c'est un code entre deux individus pour se comprendre (...) ça englobe toutes les techniques quelques qu'elles soient (...) visuelles (...) pictogrammes (...) gestuelles (...) signes (...) objets ou de son. »</p>	<p>« Permettre au jeune (...) qui n'ont pas accès au langage verbal (...) de communiquer avec leurs entourages (...) par le biais (...) d'objets, de pictogrammes, de photos. D'outils qu'on peut mettre en place avec eux enfante au quotidien »</p>	<p>« Partent évidemment très souvent...plus du non-verbal (...) voilà le dialogue tonique (...) elle est plus ou moins à double sens (...) l'émission (...) réception (...) c'est une aide (...) c'est une communication multimodale qui aide à émerger le langage et qui aide les enfants à parler. »</p>
Codage	<p>C'est un système qui permet de renforcer ou pallier les capacités de communication C'est un code entre 2 individus pour se comprendre Il existe différents moyens (visuel, gestuel, auditif) et outils (pictogrammes, objets)</p>	<p>L'utilisation d'outils spécifiques permet au jeune de communiquer avec son environnement Utiliser chez les patients ayant des difficultés à communiquer et n'ayant pas acquis le langage verbale</p>	<p>La CAA est à double sens La CAA fait appel à des émetteurs et récepteurs de message. Cette communication multimodale aide l'enfant à faire émerger son langage.</p>

6- Quel(s) outil(s) de communication avez-vous instauré pour optimiser leur participation dans la vie quotidienne ? Pourquoi cet/ces outil(s) ?

ANALYSE TRANVERSALE	E1	E2	E3
<p>Catégorisation</p>	<p>« J'ai commencé à utiliser des outils qui reprenait des principes de communication multimodal, de manière à ce que la réception du message se fasse de plusieurs manières à la fois et que l'enfant y puisse utiliser le canal sensoriel qui est le plus fort chez lui, ou les canaux sensoriel (...) pour recevoir au mieux le message (...) pouvoir renvoyer à son interlocuteur également un message... compréhensible (...) par l'intermédiaire du Makaton. Qui a l'avantage d'associer des pictogrammes, des signes et la parole... (...) et qui fonctionne avec une approche (...) au fur à mesure le développement du langage (...) ça été l'arrivée d'outils de communication dit linguistiquement « robuste ». Deux application de communication alternatives qui sont « Proloquo2Go » et « Snap + Core First » (...) un système de classeur papier mais, qui existe aussi en version électronique, mais pas traduit en français et le « PODD (...) un outil de communication, linguistiquement robuste ça reprends du vocabulaire de base (...) défini par l'élan linguiste comme servant dans un maximum de situation à dire un maximum de choses. C'est un grand nombre de pictos (...) une organisation de ces différents pictogrammes dans l'outil (...) permet de naviguer dedans le plus efficacement possible (...) leur partenaire de communication (...) puisse leur donner le modèle (...) utiliser l'outil</p>	<p>« Des classeurs de communication (...) très intéressants à utiliser sur des temps... relation humaine... en individuel en classe, en individuel en séance ou même en petit groupe (...) 2 jeunes filles qui utilisent eye tracking (...) on essaye voilà de les faire interagir entre elles via l'outil (...) là c'est intéressant y'a de l'échange (...) dans le quotidien (...) c'est vrai que c'est plus immédiat pour eux (...) d'utiliser d'autres outils (...) les gestes Makaton (...) principalement des pictos du Makaton (...) des classeurs (...) pictos (...) des capacités d'apprentissage (...) en capacité d'utiliser un outil (...) dans un but de conversation. D'échange, de pouvoir raconter des choses (...) des outils plutôt de repérage spatiaux-temporels en pictos ou en photos (...) sur leur tablette tactile (...) codes de communication (...) MindExpress (...) c'est le logiciel qu'on a dans la structure (...) avec également des pictos Makaton (...) alors principalement dans la structure que dans les familles pour l'instant (...) Car c'est assez compliqué à transposer (...) on va l'utiliser sur les activités éducatives, en classe, en séance individuel (...) parfois en point informel mais c'est des fois un petit peu compliqué à mettre en place (...) un code de communication MindExpress sur un ordinateur avec accès commande oculaire (...) l'ordinateur est utilisé à la maison quand même pas mal par les familles, c'est un outils qui a été bien investi (...) utilisé sur les temps de</p>	<p>« Le kit établissement CEMONY (...) un ordinateur sur pied (...) sur pied à roulette (...) barre de commande oculaire (...) des logiciels de communication pour pouvoir (...) mettre les enfants en situation avec des logiciels d'évaluation (...) de leur regard (...) 4 tablettes de communication (...) l-série (...) l-15 (...) avec commande oculaire intégré (...) un logiciel hyper intéressant, hyper complet (...) Cycloides3 (...) des remontés qu'on a eu (...) même d'expériences enfante (...) beaucoup plus confortable (...) beaucoup plus facile à utiliser (...) on présume souvent qu'ils ont pas une très très bonne vue... donc euh, on part pas sur des choses visuelles trop complexe. »</p>

<p>Codage</p>	<p>Des outils de communication multimodale (plusieurs canaux sensoriels) sont mis en place pour optimiser la communication. L'enfant déterminera son et ses canaux préférentiels.</p> <p>Un outil (Makaton) pouvant associer la parole, le gestuel et la vue</p> <p>Certains logiciels ne sont pas traduits en français (pour les enfants ne parlant pas le français)</p> <p>Certains logiciels sont adaptables (de la version papier à la version numérique)</p> <p>Il est nécessaire d'organiser l'outil technologique afin de naviguer et d'échanger plus aisément</p> <p>Le partenaire de communication privilégié doit maîtriser l'outil pour échanger avec l'enfant. Il sert également de modèle pour celui-ci</p>	<p>Les outils imagés (classseurs, pictogrammes) sont utilisés sur des temps scolaire, de séances individuelles et collectives.</p> <p>Les outils technologiques (eye tracking, tablette tactile, ordinateur, logiciel) permettent d'échanger avec l'environnement, en séance individuel, temps scolaire.</p> <p>Les outils gestuels (Makaton) sont plus adaptés pour échanger dans l'immédiat</p>	<p>Un outil électronique avec des commandes supplémentaires (pied à roulette, commande oculaire, logiciels de communication) a été mis en place.</p> <p>La commande oculaire intégrée est plus résistante et confortable à utiliser.</p> <p>Les logiciels choisis sont complets et simple d'utilisation</p> <p>D'après leurs expériences et les avis d'autres professionnels externes à la structure, l'équipe a opté pour ces outils et commandes.</p> <p>Ces outils sont adaptés et adaptables à la vue de l'enfant.</p>
---------------	--	---	--

7- Quels sont vos objectifs et les impacts lors de l'instauration de la CAA chez les enfants polyhandicapés ?

ANALYSE TRANVERSALE	E1	E2	E3
<p>Catégorisation</p>	<p>« De leur permettre de développer au maximum les capacités qu'ils ont et qu'on ne peut pas (...) et qu'on ne peut pas entièrement chez eux évaluer. Il faut présumer le potentiel (...) beaucoup notre rôle d'ergo, choisir l'outil qui va permettre l'accès le plus facile. »</p>	<p>« Très compliquer des fois pour déterminer (...) le choix entre des pictos, des photos (...) la taille des pictos (...) quel outil de communication correspondrait le mieux (...). En individuel en classe, en individuel en séance ou même en petit groupe (...) on essaye (...) de les faire interagir entre elles via l'outil (...) c'est intéressant y'a de l'échange (...). Trouver un moyen pour avoir (...) un échange et une relation (...) trouver un... un moyen d'entrée en relation (...) communication alternative (...) c'est quand même... pas la majorité des jeunes... des jeunes polyhandicapés qui peuvent y avoir accès et particulièrement sur les outils nouvelles technologies (...). Difficultés de pointage, de pouvoir venir manipuler par eux-mêmes des pictogrammes... mais (...) ont vraiment des capacités de compréhensions et d'apprentissages (...). L'outil eye tracking (...) leur permette d'avoir accès à ces outils de communication (...) compliquer (...) de transposer à domicile (...) assez onéreux (...) le facteur financier (...) demande un dossier de financement auprès de la MDPH (...) familles je pense qui ne pourrait pas se permettre de financer un outil (...) c'est très compliquer des fois pour déterminer (...) outil de communication correspondrait le mieux (...) de les accompagner (...) le jeune il peut être fatigué, il peut ne pas être en forme, ça ne fonctionne pas toujours, il peut y avoir des difficultés (...) le sentiment qu'ils ont peur de se retrouver en échec (...) n'ont pas forcément</p>	<p>« Y'avait beaucoup de lacunes en terme de CAA et y'avait des choses qui étaient mise en place mais... qui nous paraissaient pas adaptés (...) réévalué tous les enfants (...) réévalué les besoins (...) but de présenter à la direction et d'obtenir des financements (...) notre projet ont essai de déployer dans l'institution (...) on a 3 groupes (...) d'utiliser à la fois... le verbale, la lecture, les signes, les pictogrammes (...) ça m'a pris plusieurs heures (...) j'ai essayé de l'accrocher sur son fauteuil avec un élastique pour qu'il puisse l'accrocher mais (...) j'ai pas encore trouvé de solution honnêtement c'est une question que je trouve hyper compliqué (...) le langage (...) on peut pas s'en passer réellement si on pouvait pas parler on serait déshumanisé (...) notre but ultime c'est que l'enfant y se développe partout pas que... pas que dans une séance quoi. C'est aussi parfois des demandes de l'équipe (...) on a une démarche institutionnelle d'essayer de... d'uniformiser la communication dans l'établissement (...) développer la CAA à tous les niveaux (...) »</p>

Codage		envie non plus toujours de discuter... »	
	<p>Évaluer leurs capacités de communication Développer les capacités de communication Instaurer un ou des outils de communication adapté(s) à l'enfant polyhandicapés</p> <p>Impact : Supposer le potentiel. Si l'ergothérapeute présume le potentiel de l'enfant, il réalisera plus de progrès</p>	<p>Déterminer l'outil le plus adapté en fonction de divers critères (choix/taille/+ adapté/) Permettre à l'enfant polyhandicapé d'échanger avec son environnement par le biais de la CAA, en toute autonomie Former et informer l'équipe soignante et la famille à l'utilisation de la CAA Cerner les besoins, les capacités et incapacités de l'enfant Utiliser la CAA peut s'avérer fatiguant pour l'enfant et compliquer pour la famille et les soignants</p>	<p>Développer la CAA et différents moyens de CAA au sein de l'institution chez les enfants polyhandicapés Évaluer les besoins, les capacités et incapacités de l'enfant Adapter l'outil de communication à l'enfant et son environnement (matériels, famille...) Sensibiliser et former l'équipe pluridisciplinaire à la CAA Instaurer et développer la CAA dans la vie quotidienne de l'enfant polyhandicapé L'ergothérapeute consacre de beaucoup de temps à la mise en place et l'élaboration d'un outil pour un enfant et aux formations envers ses collègues</p>

8- Lors de l'instauration et du développement de la CAA, quels sont les facteurs à prendre en compte (personnel, environnemental, organisationnel...)?

XV

ANALYSE TRANVERSALE	E1	E2	E3
<p>Catégorisation</p>	<p>« Le bon outil, c'est celui que les partenaires les plus privilégiés de communication (...) sauront le mieux prendre en mains et avec lequel ils seront le mieux donner le modèle (...) dans la très très très large majorité du temps (...) c'est sa famille. On y a aussi accès dès le plus jeune âge (...) que les choix soient fait par rapport à une organisation de structure (...) l'apprentissage ne peut pas se faire en dehors de la présence de la famille, des partenaires privilégiés de communication, qui ne sont pas les professionnels. »</p>	<p>« Syndrome de Rett qu'on vraiment de grosses grosses stéréotypies aux niveaux des membres sup... »</p> <p>« Euh, avec des difficultés de pointage, de pouvoir venir manipuler par eux-mêmes des pictogrammes... mais ce sont des jeunes filles qui ont vraiment des capacités de compréhensions et d'apprentissages (...) A domicile (...) à utiliser l'outil (...) de comprendre comment fonctionne un outil et de l'utiliser (...) parce que c'est quand-même assez complexe et c'est pas forcément le cas de toute les familles (...) ça risque d'être plus compliqué... en tout cas de transposer à domicile (...) on l'utilise principalement avec un outil qu'on a dans notre établissement parce que c'est assez onéreux (...) le facteur financier (...) on demande un dossier de financement auprès de la MDPH (...) des familles je pense qui ne pourrait pas se permettre de financer un outil (...) pouvoir transposer les outils dans le quotidien (...) aussi une question d'investissement des équipes (...) Que les équipes arrivent à s'emparer de (...) ces outils qui sont (...) moins immédiat (...) Les tablettes tactiles et les outils d'eye tracking (...) des fois un peu blocage (...) prendrait vraiment le temps de leur montrer et de les accompagner (...) ça ne fonctionne pas toujours (...) peur de se retrouver en échec devant l'outil et mettre le jeune en échec (...)</p>	<p>« On part de l'enfant (...) les capacités (...) l'évaluation de l'orthophoniste (...) il comprend (...) les mots, les phrases (...) enfant qui a beaucoup de vocabulaire (...) Combien de pictogramme (...) quel support (...) l'évolution des enfants (...) fait évoluer l'outil en fonction de ce que ça donne enfante. On le présente aux parents (...) Y'a beaucoup de parents qui savent pas utiliser les codes et qui ça parle pas (...) on le montre aux équipe et après en fonction du retour qu'on a, on le fait évoluer (...) Mais du fait qu'elle soit marchante enfante, euh... le classer était trop lourd... ses parents en tout cas estimaient qu'il était trop lourd (...) ses parents estimaient que c'était trop lourd que ça convenait pas donc ça on a tout retravaillé (...) on conçoit un truc comme nous on pense que ça serait bien pour l'enfant (...) en fonction du retour de l'environnement (...) trouver un support sur le fauteuil (...) y'a la partie du repas dans un réfectoire, y'a la partie du scolaire dans la salle (...) ça des avantages et des inconvénients... inconvénient c'est qu'il peut pas parler tout partout (...) en fonction des lieux... euh... euh... avoir des installations plus... plus simple quoi (...) qui est un truc adapté... accessible... facile de rangement... qui se perds pas... qui se casse pas... »</p> <p>Coralie : au sein de l'institut et même au niveau des parents, il y a déjà eu des refus du coup au niveau de la... la mise en place</p>

		<p>Des fois ils ont envie de jouer, envie de faire autre chose (...) c'est un outil intéressant mais de là à les utiliser par eux-mêmes, euh..., c'est plus compliquer. »</p>
<p>d'un classeur ou autre ?</p> <p>« on a des parents... qui craignent (...) ça empêche leur enfant de parler (...) on défend vraiment ça de dire que... c'est une communication multimodale qui aide à émerger le langage et qui aide les enfants à parler... qui veut pas forcément dire que les enfants parleront (...) Mais qui peut que aider (...) Y'a vraiment des parents qui sont pas convaincu de ça (...) on a malheureusement le cas (...) les parents payent une seconde orthophoniste à l'extérieur (...) dont les parents ont pris un suivi orthophonique à l'extérieur (...) et l'orthophoniste de l'extérieur a une position totalement différente de la nôtre (...) Y'a quelques parents qui sont contre... après y'en a... y'en a relativement peu (...) y'a aussi les parents qui sont pas concernés parce qu'on a quand même pas mal d'enfants verbaux (...) y'a des enfants... des parents, euh..., pas investies soit parce (...) ils n'y croient pas... soit parce que (...) ils comprennent pas (...) quelques famille (...) qui parle pas forcément très bien français (...) avec qui la communication de base est pas... est pas simple (...) CAA bah traduit en Français parce que on parle pas, euh... on parle pas Serbe, Tamoul, Allemand (...) arabe on s'en sort pas (...) est Sri-Lankais euh, à la maison ses parents parlent pratiquement pas Français j'ai dû faire une VAD avec un... avec un traducteur... (...) tout est en Français et du coup bah évidemment il utilise rien puis qu'il parle pas Français à la maison... A sa j'ai pas non plus trop de solutions (...) y faudrait fonctionner différemment je pense qu'il faudrait travailler avec un traducteur peut être (...) la CAA c'est</p>		

			<p>déjà tellement... euh... d'investissement de la part des professionnels... tellement de temps (...)</p> <p>ça rajoute encore une difficulté supplémentaire quoi (...). Le dernier frein (...). La CAA, ça reste un investissement de temps, (...) au domicile ils comprennent leur enfants y ont, ils nous ont pas attendu pour communiquer (...). Bah ils investissent pas trop les moyens parce que ça reste plus lent et parce que eux comprennent déjà leur enfant (...). Ça leur permet de... de s'affirmer en tant que personne de se développer (...). Ouais il faut se forcer, il faut prendre le temps d'utiliser les outils qu'au début c'est pas naturel (...). C'est coûteux en terme de temps et d'énergie (...). Faire évoluer ça autour de l'institution déjà le faire comprendre à toutes mes collègues pour qu'ici on fasse les choses bien... Et ensuite je pense qu'il est vraiment important qu'on fasse des réunions d'information avec ça, les familles déjà, dans un premier temps, autre que par le cahier parce qu'un mot dans le cahier c'est pas du tout suffisant. Il faudrait qu'on les rencontre et qu'on leur... leur montre tous ce qui existe, qu'on leur explique ce qu'est bien la CAA, (...). L'utilisation des pictogrammes c'est un peu obscur pour elle (...). Elle sait pas l'intégrer dans son quotidien donc je pense qu'il faut vraiment faire des mises en pratique avec les parents (...). Nos questions ne l'intéressait pas en fait dans le fond du fond... et le jour où ça réussit à vraiment qu'on rentre en communication c'est parce que je lui ai mis, euh... trois quatre pictos sur sa tablette pour lui permettre de jouer avec les jeux qu'il aimait (...). Petit peu limité (...). L'accessibilité</p>
--	--	--	---

			<p>(...) après les gens n'ont pas forcément tes, tu vois là je vois, je vois mes... mes collègues elles ont pastous... (...) Conscience de (...) la préciosité (...) d'un code »</p>
<p>Codage</p>	<p><u>Environnemental</u> : la famille. Elle est un partenaire de communication privilégiée. Elle fait le choix d'autoriser ou non l'instauration de l'outil technologique à leur enfant. <u>Personnel</u> : l'âge de l'enfant. La CAA est accessible dès le plus jeune âge. <u>Organisationnel</u> : l'organisation de la structure. Le choix doit être adapté à l'organisation et les capacités de la structure.</p>	<p><u>Environnemental</u> : le transposer à domicile (installation et réglage). Niveau d'investissement de la famille. L'installation de l'outil (luminosité, transportable, temps installation...) <u>Personnel</u> : la pathologie, les capacités et incapacités motrices, cognitives de l'enfant. La fatigabilité et la motivation de l'enfant. <u>Organisationnel</u> : former et accompagner les équipes soignantes à l'utilisation de l'outil technologique. L'outil technologique peut dysfonctionner. Instaurer l'outil technologique à travers le jeu, puis instaurer au fur et à mesure des pictogrammes par le biais de ce jeu. La présence de l'outil ou non dans la structure. <u>Financier</u> : outil technologique onéreux. Possibilité de réaliser un dossier MDPH (famille).</p>	<p><u>Personnel</u> : capacités et incapacités de l'enfant, adapter aux aides techniques (cf : Fautueil roulant), la langue parlée par l'enfant (cf : Allemand, Arabe...), fatigabilité de l'enfant <u>Environnemental</u> : les connaissances, l'investissement et l'avis de la famille sur l'outil, adapter à l'environnement architectural <u>Organisationnel</u> : connaissance et utilisation de l'outil dans l'équipe pluridisciplinaire, adapter à l'emploi du temps et diverses activités de la vie quotidienne de l'enfant, les professionnels externes à la structure qui interviennent dans la prise en soin de l'enfant polyhandicapé (cf : orthophoniste, traducteur), prendre le temps de communiquer, temps de rencontre avec les parents <u>Financier</u> : outils électroniques coûteux, <u>Outils</u> : Divers critères à prendre en compte (Type d'outil, taille et nombre des pictogrammes, poids et transport de l'outil, l'accès et l'installation (degrés de difficulté), réglage de l'outil (cf : langue))</p>

9- Selon vous, que pensez-vous de l'instauration de plusieurs modes de communication avec l'enfant ?

ANALYSE TRANVERSALE	E1	E2	E3
<p>Categorisation</p>	<p>« S'ils ont très très peu d'échange avec l'environnement, si beaucoup de sens sont atteints, si la motricité est atteinte de manière majeure, euh... ben, je pense que là je vais privilégier la mise en place d'un seul outil, parce que déjà il va falloir énormément l'adapter (...) après un seul outil peut mélangé plusieurs choses (...) pour moi, c'est un seul outil (...) chez des enfants qui ont (...) c'est-à-dire un handicap moteur avec des troubles cognitifs associés (...) très fréquent que les enfants, ils utilisent les signes en même temps qu'ils utilisent une application robuste sur tablette tactile (...) parce que ça correspond pas (...) au même besoin quotidien, les signes l'avantage (...) on a toujours ses mains avec soi, c'est que, c'est que c'est, on a pas de problème d'étanchéité de casse (...) par exemple demander à aller aux toilettes en signe, ça peut être vachement plus pratique, qu'avec une tablette. Y'a un répertoire de signes assez restreint qui sont duos aussi aux imprécisions motrices. On peut souvent avoir un échange beaucoup plus élaborée (...) sur tablette (...) on va privilégier la tablette dans des moments où on cherche un vrai dialogue. Et dans un contexte qui est non prévisible (...) les signes c'est très très contexte dépendant. »</p>	<p>« Plusieurs jeunes qu'ont (...) différentes modalités de communication (...). L'eye-tracking (...) elles ne l'ont pas tout le temps, donc les moments où elles ne l'ont pas (...) elles utilisent par exemple les pictos (...) une petite règlette d'emploi du temps dans leur quotidien (...) un code de communication sur tablette tactile (...) avoir le même en classeur papier parce que par exemple à la maison, ils ont pas la tablette, elle est qu'à l'établissement (...) signer en Makaton (...) 3 modalités d'entrée en communication avec lui. Ce qu'il utilise immédiatement lui, c'est les gestes, donc quand l'interlocuteur en face, euh... comprends le Makaton et est capable de signer avec lui, c'est... l'outil qu'il va utiliser préférentiellement, si... si l'interlocuteur en face ne connaît pas les gestes, là on va plutôt privilégier le classeur papier et on a aussi l'ordinateur tactile (...) pas mal de jeune où on essaye d'avoir (...) différents canaux enfaité pour la communication. »</p>	<p>« on n'a pas réellement de démarches institutionnalisées (...) qu'il y a plusieurs démarches (...) développer la communication par l'objet (...) faisant toucher (...) intéressant niveau tactiles (...) ou (...) une sonorité intéressante (...) puis après y'a la démarche vraiment individuel (...) va éventuellement mettre un geste, mettre un picto, faire faire le geste à l'enfant, lui monter le pictos de très près (...) on voit se qui accroche et on voit est-ce qu'il y'a utilisé ou pas de l'utiliser plus et dans ce cas-là on va guider les équipes vers ça. »</p>

<p>Codage</p>	<p>Le nombre d'outils est déterminé selon les capacités et incapacités de l'enfant Le contexte aide à déterminer l'outil le plus adapté pour permettre à l'enfant de communiquer à l'instant « t » Un outil peut faire appel à plusieurs canaux sensoriels (cf : auditif et gestuel)</p>	<p>Plusieurs outils de communication sont instaurés chez les jeunes. Cela permet de l'adapter à l'interlocuteur et au contexte. Certains outils ne sont pas accessibles à domicile (cf : tablette tactile) L'outil de communication utilisé varie selon l'interlocuteur et ses connaissances. L'outil gestuel est privilégié en premier lieu. Puis l'outil imagé et enfin l'outil électronique (=technologique)</p>	<p>Il existe plusieurs démarches : une collective et une individuelle Utiliser les sens (le toucher, l'ouïe...) et observer le sens ou les sens qui retiennent le plus l'attention de l'enfant Déterminer l'utilité et l'utilisation de l'outil ou des outils</p>
---------------	--	---	---

10- Lors de l'instauration et du développement de la CAA, comment procédez-vous pour optimiser les réglages et l'utilisation de la CAA chez un enfant n'ayant pas acquis le langage verbal ?

XX

ANALYSE TRANVERSALE	E1	E2	E3
<p>Catégorisation</p>	<p>« Je forme les familles (...) j'ai fait les deux (...) j'ai aussi avant travaillé en structure où on était moins en contact direct avec des familles (...) des logiciels certes performants mais où y'avait tout à faire dedans (...) de type « Mind Express » donc j'ai passé des heures à programmer ça pour un seul enfant (...) c'est-à-dire qu'en aucun cas je pense qu'un parent qui (...) se forme sur un outil de communication prends la place d'un éducateur. Je pense simplement, il apprend à être le partenaire de communication le plus adapté possible, à son proche (...). Donc en fait, je forme les aidants. »</p>	<p>« Utilise une technique d'observation (...) très compliquer des fois pour déterminer (...) le choix entre des pictos, des photos (...) la taille des pictos (...) quel outil de communication correspondrait le mieux (...) par le regard (...) du toucher (...) avec des miniatures du visage, avec des expressions (...) niveau vraiment communication alternative (...) pas la majorité des jeunes (...) les outils nouvelles technologies (...). Alors principalement dans la structure que dans les familles pour l'instant (...). Car c'est assez compliquer à transposer (...) on va l'utiliser sur les activités éducatives, en classe, en séance individuel (...) parfois en point informel mais c'est des fois un petit peu compliquer à mettre en place (...) un code de communication MindExpress sur un ordinateur avec accès commande oculaire (...). L'ordinateur est utilisé à la maison quand même pas mal par les familles, c'est un outil qui a été bien investi (...) utilisé sur les temps de séance individuelle, sur les temps de classe mais qui est pour l'instant difficile à transposer dans... les temps plus informel de la vie quotidienne. »</p>	<p>« On est un petit peu limite (...) sur l'accessibilité (...) je lui mettais sur sa tablette de fauteuil (...) j'allais pas mettre un truc en métal (...) une stratégie pour que la tablette soit utilisée et pas perdu (...) essaie de rajouter au minimum... de matériels (...) tout ce qui est modulable est à ajouter (...) on va mettre quelque chose sur le fauteuil, du coup il ne va plus passer sous les tables, du coup faudra enlever la table ça va être perdu (...) gros troubles de comportement je lui ai fait un code avec... avec les émotions (...) modéliser avec lui (...) son code il l'a jamais avec lui et j'ai essayé de mettre un truc pour l'accrocher au fauteuil (...) la question est compliqué parce que c'est un enfant qui quand il a ses colères et il va balancer le truc sur la tête des camarades (...) donc je comprends qu'ils veulent pas lui laisser toute la journée (...) il me le déchire il me le détruit (...) pictos en double pour qu'il puisse les manipuler (...) quand il est calme ça marche super bien (...) il faut qu'il l'ai avec lui (...) sinon il a pas le temps d'apprentissage qu'il lui faut (...) le truc il est perdu, il est cassé (...) j'ai essayé de l'accrocher sur son fauteuil avec un élastique pour qu'il puisse l'accrocher (...) pour qu'il puisse l'attraper mais en même temps qu'on puisse le ranger tout (...) le code (...) ça lui permet quand même de s'expliquer (...) ils sont un peu mal traités un peu perdu (...) les gens s'ils comprennent pas la précision du code y comprendront au moins la</p>

			<p>préciosité des 8000€ de l'appareil (...) les bras articulés sur les fauteuils pour que les enfants puissent l'avoir (...) tout commencer sur papier avant de mettre en place des outils comme ça, parce que dès qu'il y a une panne il faut qu'il puisse avoir (...) un moyen alternatif (...) quand on va croire qu'on comprend quelque chose on va le verbaliser... on va éventuellement mettre un geste, mettre un picto, faire faire le geste à l'enfant, lui montrer le picto de très près (...) on voit se qui accroche et on voit est-ce qu'il y'a utilité ou pas de l'utiliser plus. »</p>
<p>Codage</p>	<p>La sélection du logiciel est importante (suivant la demande, la disponibilité de l'ergothérapeute) L'ergothérapeute forme les aidants et les familles. Les parents sont les partenaires de communication à privilégier</p>	<p>L'observation permet de voir à l'instant « t » les capacités de chaque jeune L'ergothérapeute porte son attention sur la communication non-verbale de l'enfant Des commandes sont rajoutés à l'outil électronique (cf commande oculaire) afin de rendre accessible l'outil. L'outil est utilisé dans la structure et à domicile. Ceci permet d'avoir des retours extérieurs à l'équipe pluridisciplinaire L'outil est utilisé sur des temps formel (scolaire, séance individuelle).</p>	<p>Installer des aides techniques/matériaux modulables au fauteuil pour optimiser l'utilisation de l'outil électronique et pour ne pas le perdre Prendre en compte l'environnement lors d'ajout d'aides techniques. Utiliser dans un premier temps des outils gestuels ou imagés, puis des outils électroniques. En cas de panne ou perte, l'enfant aura toujours un moyen alternatif de communiquer. Observer le comportement, et notamment l'attention que l'enfant porte à l'outil Protéger l'outil pour prolonger sa durée d'utilisation</p>

11 - Selon vous, quels sont les enjeux d'une collaboration de l'équipe pluridisciplinaire dans la mise en place de la CAA pour l'enfant ?

ANALYSE TRANVERSALE	E1	E2	E3
Catégorisation	« c'est que se soit pas un choix »	« Le fruit d'un travail pluridisciplinaire avec les éducateurs, l'orthophoniste (...) l'institutrice spécialisée (...). C'est une décision qu'on prend vraiment en équipe (...) c'est aussi suite au travail qu'a pu faire l'institutrice avec eux sur l'apprentissage des pictos (...) où on a pu se rendre compte qu'ils avaient vraiment des capacités d'apprentissage (...) en capacité d'utiliser un outil (...) d'eye-tracking...ça... fait des fois un peu blocage (...) eye-tracking c'est une formation informelle que nous on leur donne (...) Enfin on les... on les laisse pas là comme ça avec l'outil et le jeune sans leurs expliquer comment ça fonctionne (...) on prend vraiment le temps de leur montrer et de les accompagner (...) des temps (...) sur les groupes, sur des temps informels pour qu'ils voient aussi comment fonctionne l'outil (...) qu'ils se rendent compte que c'est pas grave si ça fonctionne pas (...) le sentiment qu'ils ont peur de se retrouver en échec devant l'outil et mettre le jeune en échec (...) c'est aussi intéressant (...) les outils de nouvelles technologies et il faut aussi (...) ce soit la famille, les parents ou...les professionnels l'investissent. »	« Une collaboration ortho et ergo educ si ce n'est plus... après ça dépends qui est investi et (...) il faut vraiment que les équipes (...) comprennent l'intérêt (...) y'a des gens qui y sont pas du tout sensibles y'a aussi des gens qui sont vachement demandeurs (...) après avec la famille (...) beaucoup plus de mal à l'investir si euh... si c'est pas utiliser au domicile (...) généralement ça part d'une évaluation, soit par nous les ergothérapeutes, soit par les orthophonistes et bien souvent (...) on le fait ensemble finalement (...) on fait chacune nos observations et on en discute (...) C'est aussi parfois des demandes de l'équipe (...) on a une démarche institutionnelle d'essayer de... d'uniformiser la communication dans l'établissement (...) développer la CAA à tous les niveaux (...) question de repère et d'emploi du temps (...) on n'a pas du tout réussi à le mettre (...) en pratique encore (...) un petit peu sur tous les temps qu'on observe (...) communication avec les collègues aussi (...) on les voit en séance 45 minutes (...) on se rend pas toujours forcément compte toute la journée sur le groupe (...) après on échange avec les collègues pour savoir est-ce que l'enfant l'utilise vraiment ou pas (...) qui sont pas sensibilisés à ça et qui comprenait pas quand il avait sa tête penchée par ce qu'il ne tient pas bien sa tête (...) mes collègues elles ont pas tous conscience de la précision d'un code. »

<p>Codage</p>	<p>Lors de la mise en place de la CAA, tous les professionnels doivent collaborer même s'ils ne sont pas à l'aise avec l'outil.</p>	<p>Les ergothérapeutes forment l'équipe pluridisciplinaire et accompagnent les jeunes sur l'utilisation et manipulation des outils. Il est nécessaire que les professionnels investissent pour permettre une utilisation optimale de l'outil Echanger avec l'équipe lorsque des difficultés font surface afin de trouver une solution</p>	<p>L'ergothérapeute collabore avec l'orthophoniste et l'éducateur spécialisé généralement. D'autres personnes peuvent se joindre à eux, si elles sont sensibles à la CAA Sensibiliser l'équipe soignante à l'intérêt de la CAA Echanger avec l'équipe. Chaque professionnel apporte ses observations, évaluations et point de vue. Permet d'observer l'enfant à différents moments de la journée et d'optimiser les réglages de l'outil Uniformiser la communication dans la structure pour optimiser l'utilisation de la CAA</p>
---------------	---	---	---

12- Comment avez-vous observé l'amélioration de la participation de l'enfant dans ses activités de la vie quotidienne ?

ANALYSE TRANVERSALE	E1	E2	E3
<p>Catégorisation</p>	<p>« Au départ l'outil de communication il se base sur les activités les plus motivantes (...). L'outil de communication il se base sur les activités les plus motivantes (...) un jour l'enfant va commencer à pointer le picto avec le regard (...) donner un grand sourire si jamais il se sent compris et là et ben en fait, on a un début de communication établi grâce à l'outil (...) se baser sur les activités qu'il choisit, pas sur les activités que les adultes choisissent. »</p>	<p>« Je trouve vraiment compliquée (...) la transposition dans le quotidien (...) c'est vrai que c'est plus immédiat pour eux, moi je trouve, d'utiliser... d'utiliser d'autres outils, voilà ce que je disais tout à l'heure les gestes Makaton (...) pour l'une des jeunes filles qui a son ordinateur au domicile, la maman disait qu'il le mettait peut-être pas systématiquement mais très souvent ou moment des temps de repas en famille (...) le moment où ils se retrouvaient tous ensemble autour de la table, que chacun raconte sa journée et que du coup comme ça... elle pouvait vraiment être actrice de la conversation et pas juste passive ou en réponse à des questions fermées. (...) un des jeunes qui a un code sur tablette tactile (...) utilise sur des activités éducatives (...) du jardinage (...) de la cuisine (...) il a par exemple son activité cuisine le matin et moi je le revois l'après-midi sur un petit temps en individuel, ou... on discute de l'activité du matin via la tablette (...) c'est vraiment au cas par cas (...) les tablettes, on arrive un peu plus à les intégrer que... que les outils eye tracking pour l'instant (...) y'a tout ce qui est réglage même si nous, voilà on leur monte, on essaie... on essaie de leur réexpliquer régulièrement mais c'est compliqué... Je pense aussi que... une certaine crainte d'abimer le matériel (...) d'avoir une certaine vigilance autour (...) c'est aussi un facteur de blocage au niveau de la</p>	<p>« Un petit peu sur tous les temps qu'on observe (...) on les voit en séance 45 minutes mais... je suis pas sûr... on se rend pas toujours forcément compte toute la journée sur le groupe... donc après on échange avec les collègues pour savoir est-ce que l'enfant l'utilise vraiment ou pas (...) c'est compliqué de communiquer avec lui (...) parce qu'en fait nos questions ne l'intéressait pas enfait (...) et le jour où ça réussit à vraiment qu'on rentre en communication c'est parce que je lui ai mis, euh... trois quatre pictos sur sa tablette pour lui permettre de jouer avec les jeux qu'il aimait (...) dès qu'il captait le regard de quelqu'un... qui avait compris ce fonctionnement là et bah il se fixait sur sa tablette (...) pour regarder sa tablette il perchait sa tête (...) y'a des gens qui croyaient que... sa tête tombait, donc il lui remettait sa tête, alors qu'il était en train de demander (...) même si c'est que à certains moments et qu'à d'autres moments on a l'impression que c'est flou. »</p>

		<p>trans position dans le quotidien (...) ça prend du temps en tout cas. »</p>	
<p>Codage</p>	<p>L'outil de communication est utilisé dans des activités motivantes pour l'enfant L'enfant est réceptif lorsqu'il choisit l'activité (mimique du visage, regard figé sur l'outil) Les communications gestuelles et les mimiques sont des indicateurs</p>	<p>Les outils électroniques sont difficilement transposables dans les activités de la vie quotidienne, ils sont moins immédiats. Lors de temps prévus par la famille (comme lors des repas), l'enfant est actif et acteur dans l'échange En séance, l'ergothérapeute va échanger avec le jeune, en individuel et avec l'outil électronique, sur une activité qu'il a réalisé quelques heures auparavant. L'outil électronique demande des réglages spécifiques. L'outil électronique et ses commandes (eye tracking) sont coûteux. Une crainte d'abîmer le matériel est présente. Ceci sont des facteurs limitant à la transposition dans le quotidien.</p>	<p>Les enfants polyhandicapés sont observés lors de différentes activités. La collaboration de l'équipe pluridisciplinaire (= échange) permet d'obtenir des informations sur l'enfant et son utilisation de l'outil, le niveau de difficulté à communiquer avec lui. En instaurant l'outil à un jeu. L'enfant peut également être demandeur vis-à-vis du professionnel avec une communication non-verbale, pour attirer son attention sur l'outil technologique</p>

RÉSUMER

- TITRE

Chez les enfants polyhandicapés accompagnés par les soins médico-sociaux, n'ayant pas acquis la communication verbale, l'ergothérapeute peut-il favoriser la communication non-verbale à l'aide d'un outil de communication technologique ?

MOTS-CLÉS : Ergothérapeute, Communication Alternative et Améliorée (CAA), Enfants polyhandicapés, Soins médico-sociaux

- RÉSUMÉ (210 mots) :

Contexte : En France, on estime qu'environ 1 enfant sur 1000 naît polyhandicapés. Même si leurs capacités cognitives, intellectuelles et motrices sont différentes de celles des enfants ordinaires, ils possèdent toutefois des capacités d'apprentissages et de communications. **Objectif** : À travers une recherche qualitative, cette recherche a été réalisée dans le but de répondre à la problématique suivante : Chez les enfants polyhandicapés accompagnés par les soins médico-sociaux, n'ayant pas acquis la communication verbale, l'ergothérapeute peut-il favoriser la communication non-verbale à l'aide d'un outil de communication technologique. **Méthode** : Trois entretiens semi-directifs ont été effectués avec des ergothérapeutes. Ces soignants travaillent tous au sein d'une structure différente et ont une expérience professionnelle diversifiée. **Résultats** : Suite à ces enquêtes, une analyse longitudinale et transversale des entretiens a permis d'identifier les différentes pratiques des ergothérapeutes. À l'aide de plusieurs types d'outils et plus particulièrement les outils technologiques, tous ont permis de favoriser la communication non-verbale chez les enfants polyhandicapés. **Conclusion** : En conclusion, une hypothèse parmi les trois a été réfutée. L'ergothérapeute doit instaurer plusieurs modes de communication pour optimiser les échanges du patient avec son environnement. Ainsi, une relation de confiance doit être réalisée entre l'enfant polyhandicapé, l'équipe soignante mais également la famille.

ABSTRACT

- **TITLE :**

With multi-handicapped children under medical-social care, who have not acquired verbal speech, can the occupational therapist promote non-verbal communication with the help of a technology communication tool?

KEYWORDS : Occupational therapy, Augmentative and alternative communication (AAC), children with multiple disabilities/polyhandicaps, medico-social care

- **ABSTRACT (201 words)**

Context : In France, it's estimated that about one child out of one thousand was born with multiple disabilities. Even if their cognitive, intellectual and motor abilities are different from those of ordinary children, they still have learning and communication skills. **Objective :** Through qualitative research, a study was carried out in order to answer the following problem: With multi-handicapped children under medical-social care, who have not acquired verbal communication, can the occupational therapist promote non-verbal communication with the help of a technology communication tool ? **Method :** Three semi-directive interviews were conducted with occupational therapists. These caregivers all work different structure and have a diverse professional experience. **Results :** Following these surveys, a longitudinal and cross-sectional analysis of the interviews made it possible to identify the different practices of occupational therapists. Using several types of tools, particularly technological tools, all practices helped to promote non-verbal communication with children multiple disabled. **Conclusion :** As a conclusion, one of the three hypothesis was refuted. The occupational therapist must introduce several modes of communication to optimise the patient's interaction with his environment. Thus, a trust-based relationship must be found between the multi-handicapped child, the care team and the family.