

INITIATION A LA DEMARCHE DE RECHERCHE

S'exprimer pour mieux s'engager

Les habiletés de communication

des enfants en situation de polyhandicap

et leur volition dans les activités de la vie quotidienne

Unité d'Enseignement : 5.4

Dossier du semestre : S6

Session : 1ère

Date : 27/05/19

N° Etudiant : E16/15

Promotion : 2016-2019

Année scolaire : 2018-2019

« Que la communication soit intentionnelle ou non intentionnelle, qu'elle soit corporelle ou gestuelle, visuelle, orale ou écrite, aussi bien pour se développer que pour développer et maintenir des relations familiales et sociales, elle est indispensable à la vie.

Ce temps pris, ce temps « volé » sur les différents impératifs qui s'imposent, est l'assurance de ne pas rendre les personnes « objets » (de soins attentifs), mais « sujets » dans un dialogue enrichissant pour les deux. C'est l'assurance de ne pas non plus devenir des objets professionnels et de lutter contre l'épuisement. C'est l'assurance de créer de la continuité là où il y a rupture. C'est sûrement du temps gagné contre du temps perdu.

C'est l'exigence de base de toutes les « communications alternatives » pour parvenir à prendre le risque de découvrir, dans la confiance partagée, nos identités et originalités singulières et mettre en commun ce que nous sommes d'uniques.

Communiquer n'est pas seulement parler ! »

Elizabeth Cartaix-Nègre, ergothérapeute, 2011

Remerciements :

Dans le cadre de ce mémoire, je tiens à remercier tout particulièrement,

Ma maître de mémoire, Mylène GRISONI, pour s'être rendue disponible, pour ses nombreux conseils, son soutien pédagogique et psychologique et sa disponibilité tout au long de l'élaboration de ce travail de recherche.

Ma référente pédagogique, Cécile RASSE, pour son soutien, nos échanges constructifs, la transmission de ses savoirs, sa réassurance et sa disponibilité, ainsi que les formatrices de l'école.

Merci également à ma famille, mon père et ma mère qui ont été patients et soutenant, et qui ont pris le temps de me relire ; à mes amis et mes camarades de promotion pour leur soutien et leur aide, mais aussi pour leur temps et leur disponibilité pour des échanges, de l'entraide, des relectures, des analyses, des corrections de mon travail.

Enfin un grand merci à l'ensemble des professionnels ayant accepté de m'accorder de leur temps pour répondre à mes questions et contribuer à ma recherche. Un merci tout particulier à mes tutrices de stage m'ayant apporté toute l'aide qu'elles le pouvaient sur le sujet passionnant du polyhandicap, en France ainsi qu'en Estonie, qui ont su m'accompagner et rester disponibles malgré les nombreux kilomètres nous séparant. *Aïtah !*

GLOSSAIRE

Autonomie : « *la liberté qu'a la personne de choisir en tenant compte de son état interne et des circonstances externes, et d'agir en conséquence* » (Meyer, 2013)

Communication analogique : « *ou communication non verbale, en référence au caractère variable de l'information donnée. Elle définit la relation : intuitive, elle peut s'avérer ambiguë par manque de certitude.* » (Cartaix-Nègre, 2011)

Communication digitale : « *référence au caractère quantifiable. Qui dit digital dit symbolique. Les symboles sont d'ordinaire les mots, obéissants aux règles de la langue. La communication digitale définit le contenu de la relation* » (Cartaix-Nègre, 2011)

Empowerment : « *est un processus ou une approche qui vise à permettre aux individus, aux communautés, aux organisations d'avoir plus de pouvoir d'action et de décision, plus d'influence sur leur environnement.* » (Cultures&Santé, 2009)

Fonctions exécutives : « *Les fonctions exécutives sont impliquées dans toute action orientée vers un but. Il s'agit d'un ensemble de fonctions qui est souvent comparé à un contremaître ou à un chef d'orchestre dont l'objectif est de coordonner efficacement les autres fonctions cognitives.* » On y retrouve des fonctions telles que la planification, l'inhibition, ou encore la flexibilité mentale. (AQNP)

Gnosies : « *Les gnosies réfèrent à la capacité à percevoir un objet grâce à nos différents sens (vision, ouïe, toucher), puis à le reconnaître. On parlera donc respectivement de gnosie visuelle, de gnosie auditive et de gnosie tactile.* » (AQNP)

Hospitalisme : « *syndrome psychopathologique grave, survient dans la toute première enfance. Il est fait d'un ensemble de trois facteurs étroitement interdépendants : la séparation mère-enfant, les carences institutionnelles et les troubles au sein du lien mère-enfant lui-même* » (DAVID, APPELL, 2014)

Indépendance : « *La capacité de réaliser ses activités de la vie quotidienne de façon satisfaisante* » (Meyer, 2013)

Management participatif ou collaboratif : « *conception du management dans laquelle chaque individu doit trouver sa place dans l'entreprise et contribuer à la performance collective. Cette approche s'inscrit dans une vision humaniste de l'entreprise* » (Jacquet, 2013)

Pédagogie nouvelle ou active : L'apprenant est au cœur de la préoccupation. On se centre sur ses besoins, ses intérêts, en positionnant l'enseignant comme guide. (Loïc Martin, cours IFE Rouen)

Praxies : « *Il s'agit de la capacité à exécuter des mouvements simples ou des séquences de mouvements de façon volontaire* » (AQNP)

Proxémique : Étude de l'utilisation de l'espace par les êtres animés dans leurs relations, et des significations qui s'en dégagent. (Dictionnaire Larousse)

Symbolisme ou fonction symbolique : « *Expression par laquelle Piaget désigne la capacité de représenter des objets absents, laquelle apparaît sous sa forme complète chez l'enfant de dix-huit mois environ.* » (Fondation Piaget)

Lexique des acronymes utilisés :

ABA : Applied Behavior Analysis

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

CAA : Communication Alternative et Augmentative

CAOT : Canadian Association of Occupational Therapists

CESAP : Comité d'Etudes et de Soins aux Polyhandicapés

CME : Cuevas Medek Exercices

CNV : Communication Non-Verbale

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

LSF : Langue des Signes Française

NEM : Niveau d'Evolution Motrice

ONISEP : Office National d'Informations Sur les Enseignements et les Professions

PECS : Picture Exchange Communication System

PODD : Pragmatic Organisation Dynamic Display

TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

WFOT : World Federation of Occupational Therapists



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation. Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »ⁱ.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducationⁱⁱ et du Code pénalⁱⁱⁱ, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e Rousselina Charlene

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à Rouen

Le ... 21.08.2018 ... signature

ⁱ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

ⁱⁱ Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

ⁱⁱⁱ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Table des matières

Introduction.....	1
1. Situation d'appel.....	1
2. Enquête exploratoire :	3
3. La place de l'ergothérapie, dans une approche pluridisciplinaire :	4
Cadre conceptuel	6
1. Le polyhandicap	6
1.1. Définitions et historique	6
1.2. Etiologies et Epidémiologie	8
1.3. Troubles et symptomatologie	8
1.4. Répercussions sur la vie quotidienne	12
2. L'ergothérapie	17
2.1. Définitions	17
2.2. Valeurs professionnelles et croyances :	17
2.3. L'activité	18
2.4. Les actions de l'ergothérapeute sur la communication.....	19
3. L'approche de la personne selon le MOH.....	22
3.1. Le MOH	22
3.2. L'identité occupationnelle.....	24
3.3. La volition	27
Problématisation.....	30
Cadre de recherche	31
1 Méthodologie de recherche	31
1.1. Méthode et approche.....	31
1.2. Méthode de collecte des données	32
1.3. Populations et échantillonnages.....	33
Présentation des résultats	34

Interprétation des résultats	41
1. La Communication chez l'enfant avec polyhandicap	41
1.1. La représentation de la situation de communication avec l'enfant en situation de polyhandicap	41
1.2. Difficultés rencontrées	43
1.3. Les outils utilisés par les ergothérapeutes	45
2. L'impact de la CAA sur la volition et l'autonomie	48
2.1. La CAA et la volition des enfants.....	48
2.2 L'impact de la CAA sur l'autonomie.....	51
3. Le transfert des acquis et le rôle des parents	53
3.1. La guidance parentale	53
3.2. Le biais représenté par les parents	54
Discussion	56
Conclusion	59
Bibliographie.....	60
Annexes	65

Introduction

1. Situation d'appel

J'ai travaillé dans un hôpital pour enfants polyhandicapés en tant qu'aide-soignante remplaçante dès ma sortie du baccalauréat, ce qui m'a donné l'occasion d'observer, autant les comportements des enfants que des soignants. Evidemment ces patients si complexes m'ont beaucoup questionné : « comprennent-ils ce qu'on leur dit ? » ; « peuvent-ils ressentir de la joie, du plaisir au travers d'activités amusantes et valorisantes ? » ; « sont-ils capables de se socialiser avec d'autres enfants ? », « comment décide-t-on des activités proposées ? »...J'étais mise en difficulté par les moments du repas où je voyais la mise en échec des soignants et la souffrance des enfants, causée par une communication défaillante pour ce moment primordial mais relativement violent pour des enfants qui ont des troubles de la déglutition, notamment.

Lorsque j'ai commencé ma formation d'ergothérapie, j'ai pu faire du lien entre mes cours et la réalité du terrain que je connaissais. Quand j'y suis retournée, je regardais ces enfants avec un nouveau regard : celui d'une étudiante en ergothérapie et toutes les questions que je me posais ont pris un autre sens, bien plus signifiant pour moi : en tant que future ergothérapeute, il était difficile pour moi de voir ces jeunes si peu impliqués dans les activités de la vie quotidienne, et encore moins dans des occupations de loisir qui prennent une grande place à cet âge. En effet les enfants et adolescents que j'y ai vu ont fait écho aux valeurs qu'on nous enseigne à l'institut de formation, et cela m'a interpellée : les capacités des enfants n'étaient pas toujours exploitées au maximum car les soignants sont encore parfois en difficulté face à cette population complexe à appréhender. Cela m'a donné envie de leur donner plus d'espace, plus de place, dans l'investissement de leur vie quotidienne, et cela m'a questionné au regard de l'éthique dans le soin également car la convention des droits de l'enfant a bien montré que « [...] *every child's right to express themselves and have their thoughts, opinions respected* », soit « le droit de tous les enfants de s'exprimer et d'avoir ses propres pensées et opinions doit être respecté » (Andersson, Berger, 2016)

C'est pourquoi j'ai pensé que ce serait un bon sujet de travail d'initiation à la recherche car il y a encore de nombreuses choses à comprendre et à mettre en place auprès de ces jeunes. En effet j'ai pu remarquer la complexité du travail d'ergothérapeute auprès d'eux (Alexandre, Lefevre, Palu., Vauville, 2010) au vu des difficultés de communication en jeu. Ce serait donc un travail fructifiant autant pour mes connaissances et savoirs personnels, que pour l'évolution de la profession d'ergothérapeute.

Bien que beaucoup mieux entourées, comprises et prises en soin, les personnes polyhandicapées demeurent encore actuellement des patients très complexes et difficiles à prendre en soin de par leur tableau clinique et leur incapacité (pour la plupart) à communiquer explicitement. C'est pourquoi les soignants se trouvent régulièrement en difficulté pour communiquer avec eux et comprendre leurs besoins. Cela peut parfois résulter au fait qu'on laisse peu d'espace à ces jeunes, au regard des difficultés à comprendre, analyser leurs comportements, stimuler, et donc proposer des activités qui ont du sens pour eux. L'impact sur leur implication dans le parcours de soin et les activités (comment s'impliquer dans des activités qui n'ont pas de sens ?) est donc important.

Ainsi, l'enfant polyhandicapé peu stimulé n'aura que peu d'occasions et d'opportunités pour développer ses habiletés de communication, son identité, ses centres d'intérêt, ses préférences et donc son identité occupationnelle également. Il y a alors un risque qu'il développe une faible estime de soi s'il ne se sent pas entendu, s'il n'a pas de nouveaux apprentissages et expériences régulièrement, s'il ne se socialise pas. Ainsi le jeune polyhandicapé peut se retrouver dans une dangereuse spirale : le peu de stimulations engendre un manque d'activités signifiantes et donc une construction absente ou peu développée de l'identité occupationnelle, ce qui peut provoquer chez l'enfant une baisse considérable de la satisfaction des besoins de sentiments de compétence, d'efficacité et d'appartenance qui ne sont pas comblés, ce qui influence l'estime de soi selon Rosenberg (Vandenhove, 2018). Ceci entraînant l'enfant dans une perte de motivation pour s'engager efficacement dans l'action (André, 2005). L'implication et la volition du jeune dans ses occupations en sera donc plus ou moins affectée.

Or, le but de l'ergothérapeute est d'optimiser et maximiser l'accès à l'autonomie et à l'indépendance du patient dans ses occupations quotidiennes (WFOT, World Federation of Occupational Therapists, 2005). De plus, l'ergothérapeute a comme valeur professionnelle d'être « patient-centré », et donc d'aider les patients à se réaliser dans des activités qui sont signifiantes et ont du sens pour eux. C'est pourquoi ma question de départ s'est formulée ainsi : **« Comment l'ergothérapeute permet au jeune en situation de polyhandicap de s'inscrire dans le processus de construction de son identité occupationnelle des afin de favoriser son implication dans les activités de la vie quotidienne? ».**

2. Enquête exploratoire :

J'ai décidé de poser quelques questions exploratoires au début de ma recherche, qui ont été données à des professionnels de santé (de formation initiale différente : ergothérapeute, orthophoniste, et psychomotricienne) travaillant avec des enfants avec polyhandicap, afin de mieux cibler les problématiques et concepts clés. Les réponses que j'ai obtenu par la suite m'ont aidé à mieux déterminer l'orientation de ce travail d'initiation à la recherche ainsi qu'à justifier de son utilité à la pratique ergothérapeutique.

Il en ressort alors plusieurs éléments intéressants à prendre en compte pour traiter de ce sujet dans l'optique de faire avancer la pratique auprès de cette population particulière : en effet nous pouvons remarquer grâce au tableau (cf annexe n°2) que 50% des professionnels interrogés pensent que la communication est très difficile voire impossible, et que 100% disent que cela impacte l'autonomie et l'indépendance du patient, mais aussi que cela engendre des difficultés à obtenir un feedback et donc être au plus proche de la demande du patient. Ils ont tous mis en place plusieurs types d'aides à la communication comme des pictogrammes, la synthèse vocale...et pourtant, ce n'est à la base pas un objectif de prise en charge cité par ces professionnels. En effet, il n'est cité qu'une seule fois, tandis que les objectifs principaux qui reviennent sont le confort et le positionnement, l'évaluation des capacités et des fonctions motrices pour la réalisation des activités de la vie quotidienne.

Ainsi, on peut faire le constat que dans le processus relationnel qui s'établit avec ces enfants, les patients et les soignants sont en situation de handicap. On peut donc voir que même si la communication ne semble pas être un enjeu principal de premier abord, elle prend finalement beaucoup de place dans le discours des professionnels et influence grandement les capacités de l'enfant ainsi que son accompagnement.

3. La place de l'ergothérapie, dans une approche pluridisciplinaire :

Nous constatons alors que l'enfant polyhandicapé est au centre d'un accompagnement pluridisciplinaire et l'ergothérapeute s'inscrit dans une intervention sur ses habiletés de communication au sein d'une approche interprofessionnelle. En effet, nous avons pu voir précédemment que d'autres professionnelles ont les mêmes objectifs, les mêmes difficultés et les mêmes questionnements tels que les orthophonistes et les psychomotriciens. L'accompagnement prodigué par l'ergothérapeute doit donc tenir compte de ces différents professionnels ainsi que du partenariat avec la famille.

Au regard de la littérature, l'occupation est facteur de bonne santé, de bien-être, et de qualité de vie (Pierce, 2016). C'est pourquoi l'ergothérapeute aspire à redonner à ses patients les capacités motrices, cognitives, et motivationnelles pour se réaliser dans les activités de la vie quotidienne et alors améliorer leur quotidien. Cela est de plus en plus vrai pour les ergothérapeutes car la pratique ergothérapique est plus « occupation-centrée » et continue d'évoluer en ce sens (Launois, 2018) et également de plus en plus « patient-centrée », impliquant alors l'engagement du patient dans sa thérapie (Fortenbach, 2015). Nous pouvons additionner à ce constat que « *l'hypothèse selon laquelle l'engagement dans l'occupation soutient la santé et le bien-être est fondamentale pour l'ergothérapie* » (Pierce, 2016) : ainsi l'ergothérapie semble tout à fait avoir sa place pour ce type d'étude.

Cependant, pour favoriser l'occupation de la personne, il existe une notion de plus en plus prégnante dans la profession d'ergothérapeute : la volition, qui semble difficile à susciter ainsi qu'à évaluer chez les jeunes polyhandicapés. De plus en plus actuelles pour les ergothérapeutes, les notions de motivation et de volition ont tout leur intérêt dans la prise en soin de ces personnes. Ainsi par ses compétences, son champ d'action, ses modèles conceptuels et ses valeurs professionnelles l'ergothérapeute va avoir une capacité d'action et un rôle dans la construction de l'identité occupationnelle et de l'implication des patients. Ses compétences lui permettent notamment l'accès à des moyens alternatifs de communication, des aides-techniques de compensation, et donc des moyens supplémentaires pour comprendre demande du patient.

Tous ces moyens que possède l'ergothérapeute seront d'une grande valeur pour améliorer l'empowerment (pouvoir d'agir) des jeunes avec polyhandicap, et donc leur capacité d'action sur leur quotidien. Cela leur permettra de s'engager dans l'action, autrement dit, d'obtenir de meilleures implication, motivation, et volition dans les activités de la vie quotidienne. Ainsi l'ergothérapeute participe au processus d'engagement de l'enfant et va permettre à ce jeune de sortir de son rôle « d'objet de soin » et ainsi limiter le surhandicap lié à ce statut.

Le plan du travail de recherche :

Ce mémoire exposera dans une première partie les différents concepts mobilisés pour cette recherche d'après la question de départ (Comment l'ergothérapeute permet au jeune en situation de polyhandicap de s'inscrire dans le processus de construction de son identité occupationnelle des afin de favoriser son implication dans les activités de la vie quotidienne?), puis proposera une mise en tension de ces concepts pour aboutir à une problématique. Dans une seconde partie, le cadre de recherche et la méthodologie de recherche seront exposés, ainsi que les résultats des diverses méthodes de récolte de données. Enfin, ces résultats seront discutés et une conclusion sera proposée selon les réponses apportées aux hypothèses de recherche et à la problématique.

Cadre conceptuel

1. Le polyhandicap

1.1. Définitions et historique

Le polyhandicap a eu, et a toujours de nombreuses définitions. Tableau clinique particulièrement complexe et vaste, le polyhandicap ne fait pas toujours consensus. Au départ, les polyhandicapés étaient appelés « encéphalopathes » ou « arriérés profonds » (CESAP : Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées) puis, en 1969, le terme de polyhandicap fait sa première apparition avec E. Zucman (Mondonneix ; Schiano, 2013). Enfin, le terme « PIMD SPECTRUM » apparaît dans la littérature anglo-saxonne avec Vlaskamp (Chard ; Roulin, 2015). Ce terme (Profound Intellectual and Multiple Disabilities) se base sur un modèle multidimensionnel comprenant tous les types de troubles retrouvés au sein du polyhandicap.

En 1993, le CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) définit le polyhandicap : « *association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI<50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée* ». Le CTNERHI propose également une distinction entre les notions de polyhandicap, de surhandicap et de plurihandicap :

- Polyhandicap : « Handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (QI < 50). »
- Surhandicap : « Surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou des troubles relationnels »
- Plurihandicap : « Association circonstancielle de handicaps sans retard mental grave. »

Après cela, on cherche à définir encore plus précisément cette pathologie pour pouvoir prodiguer à ceux qui en souffrent de meilleurs soins et des établissements plus adaptés. C'est le but de l'annexe XXIV ter du décret du 29 octobre 1989 : « *enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations* ». En 2005, le Groupe Romand sur le Polyhandicap (GRP) tente également de définir le polyhandicap en élargissant la définition pour inclure des domaines tels que le projet de vie, la vulnérabilité, les étiologies... cette définition est donc plus

complète et dépasse la vision purement biomédicale : « *Au sens strict, le POLYHANDICAP désigne la situation de vie spécifique d'une personne atteinte d'altérations cérébrales précoces (anté- ou périnatales) non évolutives, ayant pour conséquence d'importantes perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit donc, pour ces personnes, d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique, sociale et éthico-ontologique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation, le développement de ses compétences et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques et moyens spécialisés ; elle requiert un accompagnement qualifié tant sur le plan pédagogique, thérapeutique que médical, accompli en collaboration avec la famille.* ».

Enfin, apparaît grâce au groupe France polyhandicap une définition réglementaire du terme polyhandicap. Cette définition vient du Décret n° 2017-982 et est la suivante : « *Personnes polyhandicapées, présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au 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 et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique* ». C'est cette dernière définition, qui abrite le plus grand consensus et qui est dite réglementaire.

Nous pouvons donc voir que le polyhandicap est une pathologie relevant de l'intrication de troubles à la fois cognitifs, moteurs et sensoriels. Cela amène les enfants en situation de grande dépendance, les prive de certaines facultés cognitives et de communication. En effet, l'ONISEP (Office National d'Informations Sur l'Enseignement et les Professions) ajoute que : « *Les personnes polyhandicapées ne peuvent rien faire par elles-mêmes et ont besoin de l'assistance constante d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne. Elles ne marchent pas, ne parlent pas et donc communiquent peu.* » C'est pourquoi, au regard de la littérature, nous pouvons remarquer une fragilité au niveau de la compréhension de la pathologie et de la manière la plus adéquate pour entrer en relation avec ces enfants, et répondre à leurs besoins. Le défi, puisqu'ils ne parlent pas et sont très dépendants, est de ne pas oublier qu'il faut les aider à « vivre » mais aussi à « exister ». Ainsi l'évolution des définitions a son importance puisqu'en outre de mieux comprendre la pathologie, il s'agit également de mieux articuler la prise en soin pour les accompagner au mieux.

1.2. Etiologies et Epidémiologie

A ce jour, les étiologies du polyhandicap restent encore confuses. Cette pathologie est d'origine multifactorielle, mais tous s'accordent à dire qu'environ 30% des cas sont d'origine inconnue. Pour les autres, 50% seraient dues à des causes prénatales (infection, prise de drogue ou d'alcool par la mère, toxoplasmose, malformation cérébrale, par exemple) ; 15 à 30% seraient d'origine périnatale, avec pour cause par exemple une anoxie néonatale, un arrêt cardiaque à la naissance, une souffrance durant l'accouchement. Enfin, les origines post-natales représenteraient environ 5 ou 6% des cas, avec pour source des affections du système nerveux central (méningite, encéphalite) ; un traumatisme (syndrome du bébé secoué, traumatisme crânien) ; une intoxication ; une hémorragie... (INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale) , Chard, ; Roulin, 2015). La majorité de ces atteintes sont découvertes avant l'âge de deux ans. (Barat, Bartschi, Battistelli, Baudry, Calvet, et al.,1985)

Les données en France concernant la prévalence du polyhandicap sont relativement anciennes, et peu précises. Cependant, selon la charte nationale du handicap, la prévalence est estimée entre 0,7 et 1,28%, c'est-à-dire 880 nouveaux enfants polyhandicapés par an. Ils estiment alors à 19600 le nombre de polyhandicapés âgés entre 0 et 20 ans en France. On peut supposer que ce nombre évolue peu voire diminue légèrement, car était estimé à 20 000, le nombre d'enfants polyhandicapés en France en 1990. (Barat, Bartschi, Battistelli, Baudry, Calvet, et al., 1985)

1.3. Troubles et symptomatologie

Le polyhandicap porte ce nom car il s'agit d'une intrication de nombreux troubles : cognitifs, moteurs, sensoriels, somatiques, relationnels...mais c'est pourquoi G. Saulus en 2008 parle bien « *d'approche structurale* » et de « *causalité structurante* ». En effet le polyhandicap n'est pas une somme de handicaps, mais une intrication de tous ces troubles, que nous allons développer.

1.3.1. Troubles moteurs

Les patients polyhandicapés de par la pathologie, ont de nombreuses déficiences et troubles moteurs, entraînant de nombreuses limitations d'activité et restrictions de participation au quotidien. En effet ils sont pour la plupart incapables de tenir les postures assises ou debout à cause de troubles du tonus ; ils sont aussi dans l'incapacité de se déplacer. Beaucoup ne peuvent pas mobiliser leurs membres supérieurs et inférieurs, ils peuvent conserver les mouvements de tête ou non. Ils ont peu de capacités de préhension et tous leurs mouvements vont être parasités par des clonies et mouvements involontaires. Ces troubles vont créer une multitude de situations de handicap et donc une dépendance totale envers leur entourage.

A) Troubles posturaux

Les personnes atteintes de polyhandicap vont développer des troubles posturaux et toniques qui vont alors les empêcher d'avoir un développement normal du corps et d'acquérir les différentes capacités motrices d'un enfant sain. La posture et le tonus correspondent à une permanente régulation entre les groupes musculaires agonistes et antagonistes (Alexandre, Lefevre, Palu, Vauville, 2010), mais ce sont des fonctions corporelles déficitaires chez les polyhandicapés ce qui va rendre complexe voire impossible l'acquisition des NEM (Niveaux d'Evolution Motrices), des stations assises et debout, du maintien postural, de l'équilibre statique et dynamique. Selon les enfants et les atteintes, on pourra retrouver différents types de troubles du tonus : ces enfants peuvent être dystoniques, hypotoniques, ou bien hypertoniques. Dans tous les cas, ces déficits vont indéniablement entraîner des incapacités et situations de handicap dans la quasi-totalité des actes de la vie quotidienne. Les enfants hypotoniques ont un « corps mou », c'est-à-dire qu'ils manquent de tonus et donc de contractions musculaires suffisantes pour soutenir les segments de leur corps. Les enfants hypertoniques, au contraire, sont des enfants dont les muscles sont trop contractés. Ils ont donc au même titre un moindre contrôle sur leurs mouvements, et sont particulièrement difficiles à manipuler lors des soins, car cette hypertonie les met souvent en posture « d'opposition » au soin.

B) Déformations orthopédiques

Au regard de la littérature ainsi que de mes propres observations sur le terrain, il apparaît que les enfants polyhandicapés souffrent souvent de déformations orthopédiques (ONISEP, s.d ; Barat, Bartschi, Battistelli, Baudry, Calvet, et al. 1985) pouvant toucher tout le corps. Leurs articulations sont souvent touchées, et les enfants polyhandicapés peuvent présenter des flessum ou récurvatum, des pieds équins ou valgus, mais également des troubles au niveau de la colonne

vertébrale telle qu'une hyperlordose/hypercyphose ou bien une scoliose. Ces déformations sont sources de complications : elles peuvent amener à des luxations, scolioses, des raideurs et des blocages entraînant des limitations dans les amplitudes articulaires et dans les déplacements (association Perce-Neige, s.d). En outre, ces déformations sont aussi régulièrement synonymes d'interventions chirurgicales telles qu'une arthrodèse ou une pose de prothèse par exemple. Tous ces facteurs influencent alors la douleur, la fatigabilité et la participation de ces enfants.

C) Mouvements involontaires

Outre les troubles posturaux et orthopédiques, les enfants polyhandicapés vont voir leurs capacités motrices limitées et parasitées par d'autres éléments : les mouvements involontaires (Association Perce-Neige, s.d). Selon l'étiologie du polyhandicap, elles pourront être de plusieurs sortes, plus ou moins invalidantes. En effet ils peuvent présenter des clonies (petits mouvements, souvent des sursauts ou tressaillements), des réflexes archaïques restés à cause du développement atypique et non-abouti de ces enfants (comme le réflexe de grasping, ou celui de protection). Les enfants polyhandicapés peuvent également être atteints d'athétose (mouvements involontaires plutôt petits et distaux) ou au contraire de chorée (mouvements relativement amples et incontrôlables). En plus de ces troubles, la quasi-totalité des enfants présentant un polyhandicap sont sujets aux crises d'épilepsie (Alexandre, Lefevre, Palu, Vauville, 2010 ; APF : Association des Paralysés de France, s.d), durant laquelle ils vont également se retrouver sans possibilité de contrôle sur leurs mouvements. Tous ces mouvements involontaires, imprévisibles et incontrôlables vont être particulièrement invalidants car ils vont empêcher l'enfant de réaliser le mouvement de son choix, et de plus ils vont présenter une source de danger car l'enfant peut se cogner. Dans ce cas-là, l'équilibre entre laisser l'enfant libre de ses gestes et le surprotéger pour éviter qu'il ne se fasse mal (en limitant au maximum son environnement), est difficile à trouver. Cela aura donc à la fois un impact sur ses capacités motrices pures, ainsi que sur ses habiletés d'exploration et de choix.

1.3.2. Troubles cognitifs

Les fonctions cognitives sont « les capacités de notre cerveau qui nous permettent notamment de communiquer, de percevoir notre environnement, de nous concentrer, de nous souvenir d'un évènement ou d'accumuler des connaissances ». Elles regroupent l'attention, les fonctions exécutives, les fonctions intellectuelles, les fonctions visuo-spatiales, les gnosies, les praxies, le langage, la mémoire et la vitesse de traitement de l'information. (AQNP (Association Québécoise des NeuroPsychologues)).

La cognition correspond à « la création et la manipulation de représentations mentales » et se compose de plusieurs types de fonctions : les fonctions instrumentales (telles que les gnosies, praxies, le langage etc) qui sont sous le joug des fonctions exécutives qui vont tenir le rôle de chef d'orchestre. (Capron, 2015). Toutes ces fonctions sont absentes ou peu développées chez l'enfant polyhandicapé, le rendant peu autonome dans toutes les activités de la vie quotidienne. L'atteinte des fonctions cognitives va se compléter par une atteinte des fonctions intellectuelles, qui va principalement se traduire par un retard mental sévère ou profond, correspondant à un QI égal ou inférieur à 20 (Chard, M., Roulin, J.L. 2015).

Toutefois, il est particulièrement difficile d'évaluer les fonctions cognitives et intellectuelles de l'enfant polyhandicapé : sans communication il est complexe de lui faire passer les tests d'intelligence « classiques » ; de plus son âge mental n'est absolument pas représentatif donc les échelles de rang, tel que le QI, se révèlent impertinents. Cependant, en 1927 Moss et Hunt parlent d'intelligence sociale et en 1997 Goleman introduit la notion d'intelligence émotionnelle. Ce sont des indicateurs de l'activité cognitive qui semblent être pertinents avec des enfants se situant souvent au stade sensori-moteur du développement normal (Chard, M., Roulin, J.L. 2015). Ce sont des comportements qui vont être observables, et c'est pourquoi la communication, verbale et surtout non-verbale, influence grandement l'appréhension et la prise en soin de ces enfants.

1.3.3. *Troubles associés*

A Troubles sensoriels

La plupart des enfants polyhandicapés développent également des troubles sensoriels, qui peuvent toucher tous les sens mais plus principalement la vision, et parfois l'audition et le toucher. (Alexandre, Lefevre, Palu, Vauville, 2010). Ils ont donc une vision altérée et cela peut encore plus les couper de leur environnement et augmenter le risque d'isolement, de sentiment d'insécurité.

D) Troubles somatiques

L'ONISEP ajoute que les personnes polyhandicapées souffrent aussi de troubles respiratoires, de troubles nutritionnels et de déglutition avec un haut risque de fausses routes, de troubles de l'élimination, de déshydratation, et de fragilité cutanée, qui peut également être due aux « *conséquences de l'état grabataire* ». C'est pourquoi ils doivent être surveillés constamment, et peuvent avoir de nombreux troubles s'ajoutant au polyhandicap et rendant la participation au quotidien d'autant plus complexe et parfois douloureuse : les fausses routes, l'apparition d'escarres ou les irritations génitales par exemple sont sources d'inconfort, de douleurs, de comportements qui peuvent sembler inadaptés, et d'amotivation.

1.4. Répercussions sur la vie quotidienne

1.4.1. *Les activités de la vie quotidienne*

L'intrication des nombreux troubles des enfants polyhandicapés (autant moteurs, cognitifs, que sensoriels) va être un véritable obstacle à leur développement psychomoteur normal et à l'apprentissage des Niveaux d'Evolution Motrice (NEM). Pour certains de ces enfants, les troubles des fonctions posturales seront si importants qu'ils ne pourront pas se déplacer du tout, d'aucune manière, pas même en rampant, sur les fesses, grâce à un fauteuil roulant ou par d'autres techniques alternatives. Le fait de ne pas pouvoir se déplacer seul va créer des situations de handicaps multiples tout au long de la journée pour les activités journalières, les activités instrumentales, les activités de loisir ; sans oublier le risque dépressif lié à la baisse de l'estime personnelle et de la participation sociale, et au risque d'isolement accru par le fait de ne pas pouvoir aller vers les autres.

Aux vues de la description des différents troubles des enfants polyhandicapés, il paraît évident que les activités de la vie quotidienne vont être compliquées. Ces enfants vont être dépendants pour le repas : leur force déficitaire, troubles tonico-posturaux, les mouvements involontaires et les déformations orthopédiques vont empêcher la réalisation des différentes étapes pour assurer une préhension efficace : par exemple la prise de la cuillère et son maintien jusqu'à la bouche seront trop complexes. De plus, les troubles digestifs, présents chez la plupart de ces patients, vont souvent empêcher l'alimentation per os et demander l'installation d'une sonde.

La toilette ainsi que les activités de soins personnels vont également être largement impactés. Pour la plupart totalement dépendants et en situation de handicap dans les activités de la vie quotidienne du fait de leur incapacité à se déplacer, à tenir des objets, à tenir la station debout ou assise, à bouger leurs membres dans toutes les amplitudes et tous les plans, mais également à voir, entendre et percevoir leur environnement. C'est pourquoi ce sont les soignants qui les lavent, leur brossent les dents et les cheveux, etc.

1.4.2. *Les activités de loisir et de plaisir*

Ferland (2003) donne la définition suivante du jeu : « *Attitude subjective où plaisir, intérêt et spontanéité se côtoient ; cette attitude se traduit par une conduite choisie librement et pour laquelle aucun rendement spécifique n'est attendu. Cette conduite se manifeste dans un environnement donné, comprenant tant des objets que des partenaires.* » Les activités de loisir, et principalement le jeu, sont les plus importantes pour les enfants. Pour eux, il représente un « *besoin fondamental* » (Ferland, 2003). C'est un élément essentiel dans le développement de l'enfant puisqu'il permet de développer le plaisir, la découverte, la maîtrise, la créativité et l'expression de soi. Il va aider l'enfant à explorer le monde qui l'entoure, faire des expériences. D'ailleurs Winnicott précise que « *C'est sur la base du jeu que s'édifie toute l'existence expérientielle de l'homme* » (1975). (Ferland, 2003).

Ainsi l'enfant pourra approfondir sa compréhension du fonctionnement des éléments qui lui sont externes mais aussi des éléments intrinsèques qui vont le définir : ce qu'il aime ou n'aime pas, ses appétences et ses habiletés. Vygotsky en 1976 dit que grâce au jeu l'enfant peut donner du sens à une situation et mieux la comprendre, et donc en faire une activité signifiante. (Ferland, 2003). Si le jeu a tant d'importance à cet âge, mais encore plus particulièrement pour les enfants porteurs de handicap, c'est qu'il est central à toutes les notions essentielles pour le bon développement de l'enfant, et plus précisément à toutes les notions abordées dans ce cadre

conceptuel. En effet, nous avons vu que le jeu permet la prise de plaisir mais aussi une plus grande estime de soi puisque l'enfant a l'entier contrôle de la situation (Lewis, 193). C'est pour cela que l'enfant « *se trouve incité à poursuivre son activité et même à y mettre davantage d'efforts* » (Ferland, 2003) et donc cela semble être l'activité par excellence pour développer la volition de l'enfant, impactant directement le développement de son autonomie, qui est le but premier de l'ergothérapeute. Il semble que l'autonomie soit très influencée par le jeu car nous avons également vu qu'il permet la maîtrise.

Or, la maîtrise et le sentiment de contrôle font partie intégrante de l'autonomie d'une personne. Enfin, nous pouvons voir que le jeu est une porte d'entrée sur l'identité occupationnelle car il permet la découverte, l'exploration et l'expression de soi. L'intrication de tous ces facteurs permet d'agir sur la qualité de vie de l'enfant polyhandicapé en lui donnant la possibilité d'apprendre à mieux connaître son environnement et mieux se connaître lui-même, et donc de devenir plus autonome au quotidien. En effet, étant en situation de grande dépendance pour les activités de la vie quotidienne, et surtout les activités de soins personnels et productivité, ces enfants ne sont d'ailleurs pas, en général, scolarisés.

Dans ce contexte si limité quelles solutions s'offrent alors à l'ergothérapeute pour développer l'autonomie de ces patients ? Il semble que c'est donc sur le plan des loisirs que nous pourrions avoir une action la plus efficace possible. C'est pourquoi Ferland admet que « bien que personne ne puisse être totalement indépendant, nous pouvons tous aspirer à une certaine autonomie » (2003).

1.4.3. *La communication*

La communication, ou le déficit de celle-ci, est dans ce mémoire un concept fondamental puisqu'il est la source de mes questionnements et du non-investissement des jeunes polyhandicapés, de la méconnaissance et sous-exploitation de leurs capacités. De plus, la particularité de la communication est qu'elle représente bien souvent un handicap partagé car l'interlocuteur va lui aussi se retrouver en situation de handicap (Cartaix-Nègre, E., 2011). Et surtout, la communication des enfants polyhandicapés est parfois laissée à l'abandon, et pourtant elle est vitale, comme le démontre l'hospitalisme et la triste expérience réalisée sous Frédéric II, mais aussi obligatoire et inévitable puisque « *tout refus de communiquer est une tentative de communication* » (Camus, L'Étranger, 1942) et « *il est impossible de ne pas communiquer* » (Watzlawick, 1979). La communication « *consiste en transferts d'informations de toutes formes, par n'importe quel canal disponible. Elle se joue avec un ensemble de*

mécanismes dans l'échange interindividuel, en faisant intervenir le langage, mais aussi tout un ensemble de comportements non-verbaux » (Cartaix-Nègre, E., 2011). Selon le professeur Fröhlich, la communication est un concept qui permet de prendre en compte la richesse et la globalité de l'être humain, puisqu'elle touche plusieurs domaines. Il la décrit comme suivant six axes : percevoir ; faire des expériences avec d'autres personnes ; ressentir son propre corps et se ressentir soi-même dans son corps ; bouger ; comprendre ; ressentir des émotions et des sentiments (Crunelle, 2018).

On voit avec ces différents domaines que la communication n'est pas seulement l'acte de transmettre des informations, mais touche de nombreuses sphères de l'individu, et peut impacter la personne dans toutes ses occupations de la vie quotidienne. En effet les limitations communicationnelles vont entraîner un isolement, une perte ou non-construction des rôles et des statuts sociaux, et donc des restrictions de participation. La communication se fait en différentes étapes dans le processus d'apprentissage, et elle se fait selon plusieurs phases et selon le niveau d'abstraction (Tobii Dynavox, 2018), elle passe également par plusieurs niveaux d'intentionnalité car l'enfant passe « *d'une communication non-intentionnelle à une intentionnalisation de ses comportements* » (Cartaix-Nègre, E. ; 2011). Le niveau d'abstraction va dépendre des capacités cognitives de l'enfant et sera donc souvent altéré pour les enfants atteints de polyhandicap, le plus bas étant une photo réelle (ce que l'on peut voir) et le niveau le plus haut étant les lettres, qui ne veulent rien dire et ne ressemblent à rien sans l'apprentissage de l'alphabet, de la lecture et de l'écriture.

Les phases de la communication sont les suivantes : sensorielle, de réponse, d'exploration, de choix, et enfin de compréhension de la communication à tour de rôle et de ce que ça implique de devoir attendre son tour, et attendre la réponse de l'interlocuteur. (Tobii Dynavox, 2018). C'est parce que tous les enfants polyhandicapés ne pourront pas atteindre le même niveau d'abstraction et la même phase d'apprentissage de la communication que la communication non-verbale est un concept fondamental avec cette population.

Nous pouvons nous demander, quels sont les enjeux derrière cette forme de communication ? Un des enjeux de taille est une meilleure appréhension de la pathologie car le fait de ne pas être entendu ou compris peut entraîner des comportements tels que de l'agressivité (signe de colère) ou de l'apathie (signe de renoncement) (Crunelle, 2018) et selon Cartaix-Nègre, il a été souligné que « l'incompréhension conduit à la violence »

L'importance de la communication non-verbale

« *Il n'est pas indispensable de parler pour comprendre le langage écrit ou oral* » (Groupe Polyhandicap France, 2012). Ainsi, les enfants polyhandicapés privés de l'utilisation du langage ne sont pas pour autant privés de communication. Il existe de nombreuses alternatives pour entrer en relation avec ces enfants, en utilisant à la fois la communication dite digitale et la communication dite analogique (non-verbale). Dans ce contexte, les chances de l'enfant polyhandicapé de se faire comprendre, ou de bien comprendre le message envoyé seront augmentées. Mais l'importance de la communication non-verbale se trouve des deux côtés de l'interaction. En effet, notre propre communication non-verbale peut impacter l'enfant avec polyhandicap, principalement si elle n'est pas congruente avec notre langage verbal.

Pour de nombreux auteurs, la communication non-verbale correspond au langage du corps. Elle comprend plusieurs composantes telles que l'expression faciale, les sons, les postures du corps, les gestes, mais aussi la tenue vestimentaire, les mouvements...(Cartaix-Nègre, 2011). La distance qu'on garde avec son interlocuteur fait également parti de la communication non-verbale. Edward T. Hall (1984) appelle ce concept la proxémie. Cet auteur décrit aussi les phénomènes de monochronisme et polychronisme et démontre alors que le rapport au temps et la gestion du temps sont aussi des formes de communication en soi.

Ainsi, au regard de ces divers éléments sur la communication, quelle posture doivent adopter les professionnels de santé auprès d'individus ne communiquant pas verbalement ? Quels moyens vont aider l'ergothérapeute dans l'accompagnement de ces enfants ?

2. L'ergothérapie

2.1. Définitions

D'après Meyer (2007), l'ergothérapie est une profession paramédicale alliant santé et social. Les ergothérapeutes aident les personnes dans la réalisation des occupations « *qu'elles veulent ou doivent mener lorsque celles-ci sont altérées par les conséquences d'une maladie, d'un accident, de troubles du développement ou du vieillissement.* ». Francine Ferland s'inspire de l'association canadienne des ergothérapeutes (1997) et décrit l'intervention ergothérapique comme le fait d'aider une personne ayant des limitations pour les actes de « *choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction* ». L'ANFE précise que l'objectif de l'ergothérapie est « *de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* », et met en lumière les activités qui « *tiennent à cœur* » (2019).

Pierce ajoute que l'occupation est également un facteur déterminant de bien-être et de bonne santé ainsi qu'une « *source première de sens et un déterminant de la satisfaction de vie* » (2016). Nous pouvons donc aisément faire le lien entre l'occupation et la santé grâce à la définition de la santé de l'OMS (organisation mondiale de la santé) : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ».

2.2. Valeurs professionnelles et croyances :

Selon la CAOT, Canadian Association of Occupational Therapists (2002), les ergothérapeutes partagent certaines croyances et valeurs concernant l'occupation, la personne, l'environnement, la santé ainsi que la pratique centrée sur le client. Ils croient en l'importance des relations humaines et en la place de l'activité dans la qualité de vie de l'individu. Ils aspirent à appréhender les patients d'une façon holistique et à leur redonner une indépendance et une autonomie optimale dans les occupations qui leur sont chères. C'est-à-dire à la fois la possibilité d'effectuer seul les occupations de la vie quotidienne, et à la fois la capacité à se gouverner soi-même et à choisir : ce qui influencera de manière positive la capacité à être autonome dans le choix des activités ou de la manière de jouer par exemple (afin d'être cohérent avec l'âge de la population ciblée).

Nous pouvons en effet mettre l'ergothérapie en lien avec les répercussions vues précédemment puisque ce professionnel a la volonté de redonner une certaine autonomie décisionnelle à l'enfant pour le rendre acteur de sa vie quotidienne, car ce sont des enfants pour qui les décisions sont trop souvent prises par leur entourage (Pierce, 2016), au regard de leurs divers troubles. Ainsi, durant l'activité « bain », même si les enfants n'atteindront jamais une indépendance suffisante au regard de leurs incapacités motrices, ils pourront tout de même améliorer leur autonomie grâce aux aides à la communication leur permettant d'avoir, par exemple, du contrôle sur la température de l'eau ou le choix du savon. Les concepts d'autonomie et d'indépendance sont bien distincts, mais ils sont également interdépendants et complémentaires, et ainsi particulièrement importants pour accompagner l'enfant dans la réalisation et l'épanouissement au cours de ses activités quotidiennes et de loisir.

2.3. L'activité

D'après Meyer (2007), l'activité est une suite structurée de tâches concourant à la réalisation d'une occupation. La CIF (classification internationale du fonctionnement, 2001, OMS) définit l'activité comme l'exécution d'une tâche, directement liée à la participation. (Alexandre, Lefevre, Palu., Vauville, 2010). Elle est aussi essentielle à l'être humain que de manger, ou boire. C'est pourquoi accompagner les personnes à se réaliser dans leurs occupations est « *au cœur de l'ergothérapie* » (Morel-Bracq, Offenstein, Quevillon, Trouvé, 2015)

L'activité est le concept clef pour l'ergothérapeute, on peut déjà en faire l'observation en étudiant l'étymologie : l'ergothérapie, ou la thérapie par l'activité. L'importance de l'activité peut se mesurer par son utilité pour l'ergothérapeute : elle est à la fois outil d'évaluation par les mises en situation par exemple, outil motivationnel par la proposition d'activités signifiantes, moyen de prise en soin et finalité de la thérapie (Morel-Bracq, Offenstein, Quevillon, Trouvé, 2015), mais aussi comme le dit Launois (2018), « *ce qui définit le plus notre spécificité est la relation médiatisée* », c'est donc également un média de relation thérapeutique et un moyen de passer outre les déficits communicationnels. L'activité peut être classée selon plusieurs critères.

Tout d’abord, elle peut être soit signifiante, soit significative : porteuse de sens pour la personne ou bien pour son entourage. On peut également les classer en activités de la vie quotidienne et activités instrumentales (par exemple se servir du téléphone...), mais aussi en activités liées aux soins personnels, à la productivité et aux loisirs. Cette catégorisation apparaît avec le MCRO (Modèle Canadien du Rendement Occupationnel, 2008).

Ces notions sont fondamentales car l’objectif de l’ergothérapeute est de donner à l’enfant autonomie et indépendance optimales dans les activités signifiantes, donc qui ont du sens, que ce soit des activités de la vie quotidienne, scolaires, au travail, ou de loisir. Ces dernières ont particulièrement du sens pour une population d’enfants, principalement avec les enfants polyhandicapés avec lesquels notre pouvoir d’action résidera notamment dans l’accès au jeu. Nous pouvons par l’explicitation du concept de l’ergothérapie voir ce que ce professionnel peut apporter comme solutions aux problématiques soulevées précédemment.

2.4. Les actions de l’ergothérapeute sur la communication

Pour un enfant, les acquisitions dans les différents domaines utiles à la communication sont les suivants : (Meslin, neuropsychologue, cours IFE Rouen, 2016)

Sens et préhensions	Symbolisme	Imitation	Dessin symbolique	Entendre et parler
Toucher : 2 mois Vision : 3 mois Saisie, manipulation d’objets : 6 mois	Vers 18 mois	Attention conjointe Pointage : 9 mois	Gribouillage : 2 ans Réalisme : manqué : 3-4 ans intellectuel : 4- 8 ans	Cris, pleurs : naissance vocalises : 2 mois Babillage : 6 mois Rythme : 8 mois 1ers mots : 10-20 mois

Ainsi, selon le développement normal de l’enfant, on voit que l’ergothérapeute doit intervenir de façon précoce. L’ergothérapeute utilise très souvent des médias avec ses patients, notamment en santé mentale. Ces médias servir de moyen d’expression à travers l’art, le chant, la musique, les sons, les gestes par exemple. (Launois, 2018). De par cela, la CVN est mise à l’honneur puisqu’on va donner au jeune polyhandicapé la possibilité de s’exprimer par d’autres moyens que le langage oral. L’ergothérapeute a une place de choix dans l’apport de solutions alternatives à la communication puisqu’il va vouloir accompagner ces enfants dans la réalisation de ses occupations et que le « *faire* » est toujours relationnel » (Morel-Bracq, Offenstein, Quevillon, Trouvé, 2015).

De plus, l'ergothérapeute va avoir d'autres actions bénéfiques à la communication avec l'enfant avec polyhandicap car il communique à sa façon mais Crunelle, orthophoniste, parle de carence environnementale pour mettre en lumière le manque de stimulations, d'espace et d'encouragements que ces jeunes reçoivent au quotidien (2018). C'est pourquoi l'ergothérapeute va pouvoir agir car il est dans ses croyances et compétences que « *l'environnement apporte des opportunités, des ressources, des exigences et des contraintes qui peuvent avoir un impact important sur la personne et sur son activité* » (Morel-Bracq, 2009), et qu'il faut prendre en compte le patient **dans son environnement** pour en avoir une vision la plus globale possible. Il va donc pouvoir être un médiateur important entre l'environnement et l'enfant, et ainsi créer des possibilités nouvelles pour l'expression et la compréhension dans les interactions sociales. Au regard de la littérature ainsi que de mes expériences en stage, j'ai pu remarquer que l'ergothérapeute est un professionnel qui a des leviers nombreux et différents pour assister la communication déficitaire et donc qui peut s'ajuster au mieux à la communication du jeune en situation de polyhandicap qui se fait sur un mode multimodal (Acensio, psychologue, 2013).

En effet, et bien souvent en partenariat avec l'orthophoniste, l'ergothérapeute s'inscrit de plus en plus dans la **Communication Alternative et Améliorée CAA**, qui « *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, pour la faciliter sous ses deux versants expressif et réceptif* » (Cartaix-Nègre, 2011). Cette partie du travail de l'ergothérapeute, compose un enjeu de taille concernant la pratique de l'ergothérapeute auprès des enfants polyhandicapés, car l'utilisation de ce genre de surfaces peut souvent révéler des capacités inattendues chez ces jeunes (Bourg, 2008).

Ces aides à la communication peuvent être du symbolique (parole, signes), de l'iconique (pictogrammes) ou du non-symbolique (cris) (Romski, M. ; Sevcik, R.A., 2005), il en existe de nombreuses différentes comme des pictogrammes, des reconnaissances ou synthèses vocales, des appareils de contrôle oculaire associés à des logiciels comme « LookToLearn », « Grid3 » ou « Communicator 5 ». *Ces interfaces vont permettre à l'enfant de « passer d'une simple expression de ses émotions à une communication intentionnelle »* et donc de tendre vers une meilleure autonomie décisionnelle et leur permettre aussi, selon Cartaix-Nègre, une meilleure autonomie psychique et une voie d'accès à l'affirmation de soi, contribuant au « *sentiment continu d'exister* » (Acensio, 2013 et Winnicott).

L'ergothérapeute va également pouvoir **aménager l'environnement** pour la communication de l'enfant : aménager le cadre et la temporalité de l'activité, ainsi que l'environnement matériel, par des aides visuelles par exemple. Il pourra aussi essayer de compenser l'atteinte visuelle, très fréquente chez l'enfant en situation de polyhandicap. Or, la vue est particulièrement importante pour le développement de la communication. (Cartaix-nègre, 2011).

Enfin, une action proposée par l'ergothérapeute afin d'améliorer les capacités sociales et interactives de l'enfant est le **positionnement et l'installation**. Ainsi, l'appareillage le plus adapté, il va faciliter la tenue de la tête de l'enfant, l'horizontalité du regard, ce qui va permettre à l'enfant de pouvoir explorer visuellement son environnement et être au même niveau que ses interlocuteurs afin d'avoir des échanges plus accessibles et de meilleure qualité (Crunelle, 2018).

Toutes ces actions de l'ergothérapeute (combinées à celles de l'équipe pluridisciplinaire) vont avoir un réel impact sur la qualité de vie au quotidien de ces enfants puisqu'avec les capacités communicationnelles améliorées, ils retrouveront une meilleure autonomie : la capacité de faire des choix, d'exprimer une préférence ou un désaccord, de montrer ce qu'ils comprennent ou non. Ils éviteront également l'isolement social et l'état dépressif qui peut en découler.

Il est important de prendre en considération que la communication, d'une manière générale et dans les représentations sert essentiellement au partage d'informations, mais d'après Cataix-Nègre (2011) elle a aussi pour fonction l'action, la relation et l'identité car « *nous communiquons ce que nous sommes mais nous construisons aussi notre identité au contact des autres* ». Paugam ajoute que « *l'identité personnelle est le produit de la socialisation* » (2010). C'est pourquoi elle fait directement écho à la construction identitaire et est indéniablement liée au développement de l'identité occupationnelle, qui est un levier pour les ergothérapeutes pour favoriser l'autonomie et l'engagement (et la qualité de vie) des enfants dans leur quotidien, sur les occupations qui ont du sens.

3. L'approche de la personne selon le MOH

3.1. Le MOH

Le MOH correspond au Modèle de l'Occupation Humaine, qui est un modèle conceptuel propre à l'ergothérapie créé par l'ergothérapeute Gary Kielhofner et publié en 1980. C'est un modèle « *centré sur les activités humaines significatives et significatives* » (Morel-Bracq, 2009). Il propose un travail sur la prise de conscience de ses propres capacités et projets (Launois, 2018) en comprenant l'individu sous trois dimensions: l'être, l'agir et le devenir. L'être est lui-même décliné en trois composantes : la volition, l'habituatation et la capacité de rendement. Ces trois notions apportent à l'individu la motivation d'agir, un rôle et un statut social ainsi que des compétences pour être dans l'action et donc l'agir.

L'objectif de ce modèle est de « *mieux comprendre l'importance et le processus de l'engagement humain dans l'activité* » ainsi que le choix des activités, et comment elles sont réalisées. (Morel-Bracq, 2009). Selon le MOH, on part de l'hypothèse que l'occupation est l'aspect central de l'humain et on prend en considération l'environnement physique, social, et culturel de l'individu car ce sont les échanges avec celui-ci qui vont permettre la volition, l'habituatation et les capacités de rendement. Ce modèle se concentre essentiellement sur les aspects psychosocial et culturel de l'occupation, plutôt que les aspects physique et biologique (Kielhofner, 2002). Ce modèle est à la fois patient-centré, car il prend en compte la subjectivité des personnes, et occupation-centré car il analyse l'individu sous l'angle de l'occupation.

3.1.1. *Les représentations de la maladie et leurs impacts : l'apport du MOH*

La théorie du MOH est intéressante pour le travail de l'ergothérapeute auprès de cette population qui souffre encore actuellement des effets des représentations sociales du polyhandicap.. En effet, les représentations, d'après la définition de Jodelet, sociologue (1989), sont « *une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social* ». Les représentations sociales du handicap ont beaucoup évolué au fil du temps, influençant grandement la manière dont les personnes en situation de handicap sont prises en charge. C'est aussi le cas pour le polyhandicap dont la représentation évolue lentement et a encore de forts impacts sur la prise en charge, la considération et l'intégration dans la société des enfants ayant un polyhandicap. Saulus (2013) parle d'une vision « *défectologique* » et « *péjorative* » en donnant des exemples de ce qu'on a pu entendre, ou ce qu'on peut encore entendre de ces

enfants : « *encéphalopathes profonds* », « *arriérés profonds* », « *états végétatifs* », tous ces termes qui donnent l'illusion que ces jeunes ne sont capables d'aucun apprentissage et qu'il est vain de les stimuler et de leur offrir des opportunités. En effet les enfants atteints de polyhandicap n'ont pas la faculté de communiquer explicitement, d'exprimer leurs émotions... C'est pourquoi les représentations sociales ont un rôle important car elles prennent alors toute la place, laissant peu d'espace à la connaissance réelle de la pathologie et de leurs capacités et habiletés réelles. Ce processus de stigmatisation peut donc avoir des « *effets préjudiciables* » sur ces enfants et leur développement (Ville, 2002).

De surcroît, ces représentations ont un rôle important dans la construction identitaire d'un individu. En effet, la psychosociologue Ville précise que la personne donne un sens à ce qu'elle est et construit son identité à partir des représentations culturelles (2002). Ainsi, les représentations sociales et culturelles concernant le handicap, ou ici le polyhandicap, vont forger l'identité des enfants qui en sont atteints puisqu'ils vont se construire selon ce qui leur est renvoyé par leur environnement.

Egalement, cela va éventuellement avoir une influence sur les habiletés de communication de l'enfant. D'après la psychologue Asencio (2013) « *La complexité du processus communicationnel avec un interlocuteur n'est pas uniquement imputable aux limitations de communication verbale ou non verbale chez la personne atteinte de déficiences multiples. Elle relève également de l'impact stigmatisant des représentations de l'interlocuteur à l'égard de cette personne au « développement atypique* ».

Ainsi, les représentations sur le polyhandicap sont encore en pleine évolution et ont encore des impacts sur ces enfants concernant leur construction identitaire, leur développement, leurs apprentissages et le processus relationnel dans lequel ils pourront s'inscrire. Les notions développées par le MOH telles que l'identité occupationnelle, la volition, la capacité de rendement, vont se montrer très pertinentes et nécessaires pour la prise en soin de ces enfants et le développement de leurs habiletés. Le MOH permet une approche de l'enfant bien particulière qui permet à l'ergothérapeute de mieux cerner son profil occupationnel et son investissement du quotidien, et de pouvoir contrebalancer les impacts parfois néfastes de ces représentations. En effet ce modèle va permettre le passage d'un modèle biomédical à un modèle biopsychosocial en incluant les facteurs environnementaux et sociaux. Ceci va permettre d'envisager la prise en soin non plus selon une approche patho-centrée, mais bien patient-centrée, et va aider à la meilleure compréhension globale et holistique du patient.

3.2. L'identité occupationnelle

Ce concept est né du modèle conceptuel de Gary Kielhofner : le modèle de l'occupation humaine MOH. Il réfère à « *la connaissance que nous avons de notre propre capacité, de nos intérêts, de notre efficacité, de notre satisfaction et de nos obligations, à partir de nos expériences passées* » (Kielhofner, 2002) et correspond à un « *sentiment identitaire complexe de ce que l'individu est et souhaite devenir en tant qu'être occupationnel compte tenu de sa participation occupationnelle actuelle et antérieure* ». Le MOH postule que « *c'est en agissant que les personnes construisent ce qu'elles sont.* » (Morel-Bracq, Offenstein, Quevillon, Trouvé, 2015). Ainsi un lien entre l'occupation et la construction identitaire est fait. C'est encore une notion peu utilisée et on retrouve peu d'écrits dans la littérature, mais ce concept s'inscrit pourtant dans la pratique actuelle de l'ergothérapie avec beaucoup de pertinence. En effet l'identité occupationnelle est à la fois basée sur l'occupation et centrée sur l'enfant, deux valeurs de plus en plus prégnantes aujourd'hui en ergothérapie. S'intéresser à l'identité occupationnelle va également favoriser une approche top-down et donc les objectifs posés seront plus signifiants et porteurs de sens pour lui.

Selon Paugam (2010), l'identité occupationnelle, au même titre que l'identité en général, est un processus, et se développe tout au long de la vie, et donc même dès les premières années de vie. Pour un enfant valide l'autonomie va se développer au fur et à mesure, mais les enfants ayant des incapacités « *subissent les décisions prises par leurs parents, thérapeutes, enseignants* » (Pierce, 2016), empêchant indéniablement le développement de l'autonomie, autrement dit de la capacité à faire des choix pour soi-même et donc à construire une identité occupationnelle. En effet à la place d'une identité occupationnelle développée et satisfaisante, l'enfant risque de développer un « *fossé occupationnel* », correspondant à la différence entre ce qu'il souhaite faire et ce qu'il fait réellement, du fait de ses limitations (Pierce, 2016). C'est pourquoi l'ergothérapeute est un professionnel qui peut agir sur la construction de cette identité occupationnelle, afin de promouvoir l'autonomie dans les occupations de ces jeunes. En effet, en tant que professionnel de l'activité, l'ergothérapeute va aider à construire cette identité occupationnelle car « *l'activité est le moyen de construire un sentiment d'identité plus fiable* » (Launois, 2018).

3.2.1. Les enjeux :

L'estime de soi

Nous allons voir en quoi consiste l'estime de soi selon plusieurs psychologues. L'estime de soi est décrite comme l'évaluation qu'une personne va faire de sa compétence, qui diffère en fonction du domaine en question et de l'importance que le sujet accorde à ce domaine (Bardou, Oubrayrie-roussel, 2014), et « *d'un point de vue général, l'estime de soi représente la valeur qu'un individu attribue à sa propre personne* » (Rosenberg 1979). Ainsi l'estime de soi va donc être un indicateur du degré de satisfaction qu'un individu a de lui-même (Harter, 1998). Elle repose sur trois piliers : confiance en soi, vision de soi et amour de soi (André et Lelord, 1999) et se compose de cinq dimensions selon André (2005) : l'aspect physique, la réussite scolaire, les compétences athlétiques, la conformité comportementale, et la popularité.

Selon l'OMS la santé correspond à « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* », mais être en bonne santé correspond également à être « *une personne ayant une estime de soi positive, sachant gérer ses émotions* ». Selon cette définition, l'estime de soi fait partie intégrante de la notion de bonne santé, et plus particulièrement, « *c'est une dimension essentielle de l'identité* » (Bardou, Oubrayrie-Roussel, 2014). C'est donc un enjeu important que l'on vise en développant l'identité occupationnelle de l'enfant, notamment car il impacte de manière significative l'implication de l'enfant dans ses activités. En effet, selon André (2005) l'estime personnelle a pour fonction la « *capacité à s'engager efficacement dans l'action* » et en outre lorsqu'elle est basse elle « *diminue le sentiment de contrôle du sujet sur son existence* ».

Bardou (2014) ajoute que c'est également un facteur de motivation. Ainsi, l'estime de soi, améliorée par la construction de l'identité occupationnelle qui inclut « *le sentiment d'efficacité et de capacité de la personne pour agir* » (MOHOST), va avoir un lien direct avec les notions de motivation, de volition et d'engagement dans l'activité.

Ainsi, comment l'ergothérapeute peut atteindre ses objectifs d'engagement et d'autonomie au quotidien par le biais d'une meilleure estime de soi de l'enfant ?

L'engagement

Nous constatons que les enfants polyhandicapés sont souvent en situation de très grande dépendance pour tous les actes de la vie quotidienne, malgré toutes les compensations et le confort que les soignants pourront leur apporter. Dans ce contexte, comment est-il possible pour l'ergothérapeute d'avoir un plus grand champ d'action et une marge de manœuvre plus large sur le plan de l'autonomie ?

On peut donner le contrôle sur les activités en passant par l'expression de choix, de préférences, de désaccords. Ainsi même s'ils ne réalisent pas directement l'action ils auront un certain contrôle dessus, et seront donc plus engagés. La construction de l'identité occupationnelle va alors permettre de construire « l'interdépendance », dont a parlé l'ergothérapeute slovène Nataša Ogrin Jurjevič: c'est ce concept qui est entre la dépendance totale, et le moyen qui nous est donné pour agir sur l'activité quand même, avec l'aide d'un tiers humain, animal, ou technologique (2018). L'enfant, conscient de son pouvoir d'action sur son quotidien, sera plus motivé à essayer de nouvelles interactions et à acquérir encore plus de possibilités pour modifier son environnement à sa guise. Il sera alors plus curieux, mais aussi plus satisfait, et se montrera donc plus engagé dans ses activités.

Meyer (2013) spécifie justement que « *plus le sens d'une occupation est positif, plus l'individu serait enclin à la poursuivre* » et met donc en lumière le lien qui existe entre l'identité occupationnelle (quelle occupation ai-je envie de réaliser ?) et la volition (suis-je motivé à la réaliser ?). En effet, la volition peut être accrue, entre autre, « *par la familiarité de l'activité, l'inclusion des centres d'intérêts, et l'opportunité de choisir ses propres activités* » (Karaly-Alvarez, 2015).

C'est pourquoi en s'inscrivant dans le processus de construction de l'identité occupationnelle, nous constatons que l'ergothérapeute va favoriser les capacités de choix de l'individu et donc son autonomie décisionnelle concernant des activités significatives. Il pourra donc agir sur l'auto-organisation et l'auto-détermination du patient et lui confèrera une plus grande motivation pour des activités porteuses de sens, ainsi qu'une plus grande autonomie, ce qui est le but premier de l'ergothérapeute.

3.3. La volition

D'après Meyer (2013), la volition est « *un acte de volonté et la volonté en tant que faculté* ». C'est la motivation à agir sur l'environnement, largement influencée par le sentiment de compétence, l'auto-estimation et la valeur d'une activité pour soi (documents de l'ANFE). C'est un concept développé par Gary Kielhofner (2002) dans le modèle de l'occupation humaine, où il la décrit comme « *la motivation d'une personne à agir sur son environnement* », le besoin inné de faire des choix occupationnels et de se sentir acteur ; et comme pouvant répondre à 3 questions : *suis-je apte à réaliser cette occupation? A-t-elle une valeur pour moi? Est-ce que j'aime cela?* C'est pourquoi le MOH et le concept de volition sont pertinents à mobiliser car ils semblent se composer d'éléments de réponse à mes questionnements concernant l'autonomie décisionnelle et le fait d'être rendu acteur. Toujours selon Kielhofner, on peut décliner la volition en composantes qui pourront aider à répondre au mieux à ces questions : les déterminants personnels (la causalité personnelle), les valeurs et les intérêts. Ces notions renvoient respectivement à la connaissance de soi-même, à ce qu'on trouve important, et ce qu'on trouve agréable et satisfaisant.

Le concept de volition est particulièrement important dans la prise en soin car c'est elle qui va être gage d'implication du patient dans sa thérapie comme dans ses occupations, et va être une notion clef pour le rendre acteur et auteur de sa thérapie. C'est pourquoi elle est prégnante chez l'ergothérapeute dont la pratique se veut patient-centré. Pour des enfants qui ont peu de possibilités d'actions d'une manière générale, c'est donc fondamental. Elle est notamment présente chez les ergothérapeutes car elle contribue à une prise en soin holistique du patient, centrée sur les capacités et non les déficiences, et également à l'augmentation de la volonté d'interagir avec l'environnement (Kiraly-Alvarez, A., 2015). Or, tous ces facteurs combinés vont permettre une meilleure participation occupationnelle.

Le processus volitionnel passe par plusieurs phases : l'expérience, la découverte ; et l'interprétation (c'est-à-dire donner du sens à l'activité) ; puis vient l'anticipation (c'est-à-dire la manière de réagir à cette activité) et enfin le choix (qui correspond au fait de s'engager ou non). Ainsi, « *le processus volitionnel conduit finalement à l'engagement dans l'activité, l'occupation, ou encore dans l'accompagnement, le soin* » (Morel-Bracq, Offenstein, Quevillon, Trouvé, 2015), donc il semble indispensable d'obtenir la volition du patient pour le voir s'engager dans ses occupations, et être autonome dans le choix de celles-ci. La volition est liée à la motivation et à l'engagement, que je développerai ci-après. Ces variables sont proches mais bien distinctes : la motivation correspond à un « *élan qui oriente les actions d'une*

personne vers la satisfaction de ses besoins » ; la volition est « la capacité de choisir de faire quelque chose en ayant conscience que la réalisation de cette activité est volontaire » ; et l'engagement se définit comme « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation de l'activité » (Morel-Bracq, Offenstein, Quevillon, Trouvé, 2015). Elles vont considérablement impacter l'implication des enfants dans leur thérapie, et donc l'investissement des techniques et aides mises à leur disposition, ainsi que la façon dont les ergothérapeutes vont organiser et appréhender la prise en soin.

- La motivation :

Elle va être le moteur de l'action, ce qui va permettre à l'individu de se lancer dans l'action, et c'est le MOH qui est à l'origine des concepts intervenant dans le processus de remotivation (Marquis, 2015). C'est un processus relativement inconscient et spontané qui va guider les choix occupationnels et aboutir à la volition (Fortenbach, 2015). Il y a deux sortes de motivation : l'extrinsèque (la personne sera motivée par des agents extérieurs et environnementaux tels que des récompenses matérielles) et l'intrinsèque, qui " *implique la participation, sur une base volontaire, dans une occupation procurant un sentiment de plaisir et d'efficacité personnelle à la personne* » (Marquis, 2015). Les deux sont complémentaires, mais la personne ne sera réellement motivée qu'à partir d'une motivation intrinsèque, c'est-à-dire qui fait écho à ses choix, ses valeurs.

L'ergothérapeute a un rôle à jouer et s'inscrit dans le processus de motivation de l'enfant, qui s'achève sur la volition dans les activités ; et va avoir une place privilégiée dans le développement des sentiments de compétence, de relation et d'autonomie par sa capacité à trouver des solutions alternatives pour entrer en relation, améliorer les habiletés de communications, et devenir le plus autonome et indépendant possible dans les activités de la vie quotidienne. Or, ces trois composantes sont les besoins psychologiques de la motivation. (Fortenbach, 2015) et se lie au processus de remotivation qui se compose de trois phases : l'exploration, la compétence et l'accomplissement. « *Le processus de remotivation est une stratégie qui reconnaît le rôle des personnes utilisatrices de services en leur accordant un rôle clé, de par l'expression de leurs préférences, l'occasion de s'affirmer ainsi qu'une reprise graduelle du pouvoir de décision* » (Marquis, 2015), ce qui fait écho à l'identité occupationnelle et l'autonomie décisionnelle, concepts largement développés et défendus par les ergothérapeutes, en particulier avec l'intégration du MOH dans leur pratique.

- L'engagement

L'engagement correspond à l'ensemble formé par les processus combinés de motivation et de volition, et correspond à l'investissement à la fois cognitif, comportemental, attentionnel. L'engagement concerne la participation occupationnelle psychologique mais aussi physique (Fortenbach, 2015). L'engagement est donc la finalité du processus motivationnel et ce qui va permettre à l'enfant de réellement s'impliquer dans ses occupations au quotidien, pour être plus qu'un spectateur et tendre à être acteur, voire auteur dans ses activités. C'est pourquoi même un enfant dépendant qui ne peut pas réaliser physiquement son activité pourra quand même s'y inscrire psychologiquement par l'intérêt qu'il y porte par exemple, ou un enfant présentant un retard mental, qui ne peut pas être autonome dans ses activités, se montrera tout de même engagé, même si ce n'est que d'une manière affective par exemple, si cette activité lui procure des sensations de plaisir et des émotions positives.

En résumé, la volition est et doit être recherchée par les thérapeutes chez les enfants qu'ils prennent en charge car c'est le point de départ d'un grand nombre d'axes fondamentaux pour la santé et le bien-être de ces enfants : tout d'abord, cela engendre l'implication des patients dans leur thérapie et ceci est un facteur d'efficacité de celle-ci. La volition des patients va également garantir un engagement dans les activités de la vie quotidienne ainsi que les activités de loisir et les activités proposées en thérapie, incluant donc un renforcement de l'autonomie et de l'indépendance de ces personnes dans leurs occupations quotidiennes. Ensuite, la volition est directement liée à l'identité occupationnelle, ce que le patient aime, veut faire, se sent capable de faire, et ce qu'il se sent motivé à faire également.

Nous pouvons élargir l'importance de ce concept à d'autres populations ou d'autres sphères car ce postulat est également présent dans la sphère professionnelle : de plus en plus le management participatif et collaboratif est utilisé, mais aussi dans la sphère scolaire avec l'utilisation grandissante des pédagogies nouvelles et actives. Ces deux méthodes consistent en rendre l'individu acteur, en lui donnant plus d'opportunités à choisir, décider, prendre part ; et ainsi l'impliquer et le motiver dans l'entreprise, l'apprentissage ou la thérapie. Ainsi, cela permet au thérapeute d'être au plus proche de la demande du patient, ce qui est une des difficultés ressortant du questionnaire exploratoire passé auprès des professionnels de santé, et qui correspond à l'approche patient-centré, de plus en plus défendue par les ergothérapeutes.

Problématisation

Il apparaît donc qu'une des plus grosses problématiques des enfants, relevée par la littérature, et par les professionnels interrogés en questionnaire exploratoire, est la difficulté à communiquer. En effet de ses troubles découlent des impacts directs sur l'autonomie et l'indépendance telles que les incapacités à exprimer des choix, prendre des décisions, exprimer un désaccord, une douleur, ou une volonté, à s'intégrer socialement...Ceci présente une restriction considérable du développement de l'identité occupationnelle. Comme nous l'avons vu, elle correspond au fait d'avoir des connaissances sur nos capacités et nos intérêts. Or, ces enfants ont peu d'opportunités de « préférer », « expérimenter », au vu de la complexité de leur communication. Ainsi, il semble difficile de trouver des activités signifiantes pour eux, et c'est précisément ici que se trouve le lien entre l'identité occupationnelle et la volition. En effet comme il est dit plus haut, « *plus le sens d'une occupation est positif, plus l'individu serait enclin à la poursuivre* » (Meyer). Or, si un individu n'est pas motivé dans ses occupations, alors il ne les accomplira pas, peu, ou mal, et sera donc peu autonome. Il semble donc intéressant de s'intéresser à l'autonomie que l'ergothérapeute est capable de donner à ces enfants dans les activités de la vie quotidienne, afin de les rendre le plus acteur possible en leur donnant du contrôle. Au regard de la mise en tension de ces divers concepts, la problématique qui apparaît ici est donc :

En quoi l'ergothérapeute favorise la volition dans les activités de la vie quotidienne des jeunes en situation de polyhandicap au travers de l'amélioration de leurs habiletés de communication ?

L'objectif est alors de démontrer que par le renforcement des habiletés de communication, c'est-à-dire les actions observables, orientées vers le but de communiquer (MOH), les enfants se montreront plus autonomes au quotidien car : dans le schéma représentant le MOH (Cf annexe n°6), les habiletés font partie de la sphère de « l'Agir », et donc de la réalisation des occupations, faisant alors écho à l'empowerment : être rendu acteur dans sa vie quotidienne. Cette notion d'habileté est liée à l'identité et le devenir, ce qui rappelle alors fortement les concepts clés de ce travail de recherche : l'identité occupationnelle et l'engagement, ou comment l'enfant va construire son identité, faire des choix et s'engager dans ses activités présentes et futures. Ainsi, se construit le lien entre les habiletés de communication et la construction identitaire, cette dernière permettant un meilleur engagement au quotidien et une autonomie plus élevée.

Cadre de recherche

1 Méthodologie de recherche

1.1. Méthode et approche

Pour répondre à cette problématique, j'ai fait le choix d'une méthode qualitative pour mon travail de recherche. Cette méthode est, en sciences humaines, la « *manière d'aborder l'étude des phénomènes qui met l'accent sur la compréhension.* » (Giroux, Tremblay, 2002). C'est pourquoi cela semble la plus pertinente pour ce type de recherche car la problématique réside en la compréhension des liens entre la communication et la volition des enfants.

Mon approche a été hypothético-déductive, et j'ai formulé les hypothèses suivantes pour tenter de répondre à ma problématique :

- Les difficultés de communication sont vécues comme un obstacle à la fois par le patient et par le thérapeute. Ainsi l'ergothérapeute participe à l'amélioration de la situation de communication entre l'enfant polyhandicapé et les professionnels.
- La situation de communication dans laquelle se trouve l'enfant influence son engagement dans les activités de la vie quotidienne, et donc son autonomie en séance et dans ses lieux de vie.

« *Dans les sciences expérimentales et hypothético-déductives, l'hypothèse est le plus souvent l'expression d'un lien de causalité entre un phénomène et un autre.* » (Paugam, 2010). Dans ce travail d'initiation à la recherche, l'objectif est la compréhension des comportements des jeunes en situation de polyhandicap par la mise en lumière du lien existant entre les habiletés de communication et la volition. L'approche hypothético-déductive semble alors pertinente pour ce travail.

1.2. Méthode de collecte des données

Afin de recueillir les données me permettant de confirmer ou d'infirmes mes hypothèses et de répondre à ma problématique de recherche, je compte procéder de deux manières : par l'observation d'enfants et des entretiens avec des ergothérapeutes. Premièrement, en ce qui concerne les enfants, et au regard de leurs incapacités à communiquer, j'aimerais procéder à des observations. Ces observations seront menées à l'aide d'un support : une grille d'observation élaborée grâce à mes recherches. Cette grille d'observation s'est construite selon une combinaison de la description du processus de communication de Riley & Riley de 1959 (cf Annexe n°3) et des items du Pediatric Volitional Questionnaire (PVQ) de Kielhofner en 2002 (cf annexe n°3). Cet outil est « *basé sur le postulat qu'une personne qui a des difficultés à exprimer verbalement ses valeurs et ses intérêts les communique indirectement à travers ses actions* » (Morel-Bracq, Offenstein, Quevillon, Trouvé, 2015). L'observation me paraît alors ici pertinente car les enfants que j'observerais n'auront pas l'usage de la parole, et pourtant je pourrais obtenir de nombreuses informations en passant par cette grille.

En effet, en m'inspirant de ces deux visions et en les combinant, il me sera plus simple d'observer à la fois la communication de l'enfant et sa volition, et ainsi il sera plus aisé d'établir un lien direct entre ces deux concepts. Cette grille est donc inspirée des items du questionnaire de volition, mais adapté à la population ciblée. Par exemple, j'ai choisi de ne pas mentionner l'item « symbolisme » puisque les enfants polyhandicapés en sont très souvent dépourvus. Bien que je m'en inspire, je ne l'utiliserais pas comme tel puisque je n'y ai pas été formée. Les objectifs de ces observations seront :

- D'observer comment les enfants communiquent, ou tentent de communiquer avec un tiers ou entre eux
- D'estimer si les aides à la communication mises en place ont un impact sur leur communication
- D'identifier des comportements volitionnels et des signes d'engagement dans leurs occupations
- De mettre en lien les habiletés de communication et la volition des enfants
- De pouvoir m'orienter sur des hypothèses concernant l'autonomie de ces enfants

Deuxièmement, en ce qui concerne les professionnels : j'aimerais procéder à des entretiens semi-directifs avec des ergothérapeutes travaillant auprès de jeunes enfants ayant un polyhandicap grâce à une grille d'entretien élaborée au préalable. Lors de ces entretiens, *«l'interviewer s'assure que l'interviewé lui communique son point de vue sur certains aspects précis du sujet de discussion »*, cela *« permet d'approfondir la pensée d'une personne. Elle ne s'adresse qu'à quelques participants et diffère de l'un à l'autre, et permet de faire ressortir la vision subjective »* (Giroux, Tremblay, 2002). Ce qui se montre très intéressant pour mettre en lien les différentes pratiques, les moyens mis en œuvre. Cette méthode semble être alors la plus efficace pour appréhender les concepts mis en jeu et la réalité du terrain. Les objectifs de ces entretiens seront :

- Obtenir des informations sur la perception des professionnels quant à la communication des patients en situation de polyhandicap
- Savoir quels moyens ils ont mis en place pour compenser les incapacités à communiquer de ces enfants
- Avoir leur avis concernant le processus de motivation et de volition dans lequel sont engagés les enfants
- Savoir comment ils estiment l'autonomie des enfants, considérant leur pathologie.

1.3. Populations et échantillonnages

Les populations interrogées seront à la fois les enfants et les professionnelles. Les critères d'inclusion pour mener cette recherche sont concernant les enfants : des enfants atteints de polyhandicap (toutes les étiologies sont permises) dont l'âge se situe entre 5 et 10 ans. Cette fourchette commence à l'âge de 5 ans car les enfants n'ont pas suffisamment d'habiletés de communication, de réflexion et de prise de décisions avant, surtout pour permettre une recherche et des observations pertinentes.

Seront inclus également dans cette recherche, concernant les professionnels, tous les ergothérapeutes travaillant avec la population cible en institution, ou bien en libéral. Il sera intéressant d'avoir des points de vue de professionnels avec un environnement différent afin d'avoir une vision la plus globale possible de tous les facteurs possibles impliqués.

Les critères de non-inclusion pour ce travail de fin d'études sont alors tous les enfants qui n'ont pas l'âge requis et/ou qui ne sont pas atteints de polyhandicap. Ne seront inclus tous les professionnels autres que les ergothérapeutes, et tous les ergothérapeutes n'ayant pas pour patients la population ciblée pour cette recherche.

Présentation des résultats

Présentation des enfants que j'ai observés :

A	Observé le 23/10/18 à 9h. A est un enfant en situation de polyhandicap de 5 ans en fauteuil roulant, ne se propulsant pas seul. Il va dans une maternelle spécialisée. Ne communique pas verbalement, très dépendant. Il peut un peu bouger les membres supérieurs et tenir sa tête, mais fatigable.
M	Observé le 17/12/18 à 10h. M est un enfant avec polyhandicap de 9 ans dans une école spécialisée. M communique très peu, mais peut utiliser des mots :« merci », « oui », et répète certains sons qu'il entend. Il peut faire quelques mouvements, qui ne sont pas toujours contrôlés. Il peut faire des pas avec soutien.
N	Observé le 30/11/18 à 8h. N est un enfant polyhandicapé de 8 ans, en fauteuil roulant, positionné. Il est spastique et ses mouvements sont involontaires. Il peut bouger un peu les jambes. Il pousse certains cris qui sont interprétés par l'ergothérapeute comme de la joie.
C	Observée le 05/03/19 à 11h. C est une petite fille de 7 ans en situation de polyhandicap, elle ne communique pas verbalement, mais est expressive avec son regard et ses mimiques. Elle a des mouvements involontaires, dont un schéma d'hyperextension et est dépendante pour tous AVQ. Elle est en fauteuil roulant, avec positionnement.
L	Observée le 25/04/19 à 13h30. Enfant polyhandicapée de 7 ans, qui peut réagir avec le regard, contrôle sa tête, et peut communiquer avec des mimiques adaptées. Cependant, elle ne contrôle pas ses membres et a de fortes déformations orthopédiques, son niveau cognitif est bas. Elle est positionnée dans un fauteuil évolutif.

Présentation des ergothérapeutes qui ont passé un entretien semi-directif :

Ergothérapeute n°1 E1	Diplômée en 2012, travaillant avec les enfants en situation de polyhandicap depuis 3 ans et demi, enfants âgés entre 3 et 25 ans. Travaille dans une structure, a les formations complémentaires: Stimulation basale, déglutition. Interrogée le 15/02/19
Ergothérapeute n°2 E2	Diplômée en 2015, travaillant avec les enfants en situation de polyhandicap depuis 2015, enfants âgés entre 3 et 18 ans. Travaille dans une structure et a les formations complémentaires: autisme ; troubles sensoriels. Interrogée le 05/03/19
Ergothérapeute n°3 E3	Diplômée en 2004, travaillant avec les enfants en situation de polyhandicap depuis 2004, enfants âgés entre 0 et 8 ans. Travaille en libéral et a les formations complémentaires : Positionnement, déglutition, snoezelen, hippothérapie, intégration sensorielle, rééducation sensori-motrice, MEDEK (CME), NEM, Makaton. Interrogée le 07/03/19
Ergothérapeute n°4 E4	Diplômée en 2014, travaillant avec les enfants en situation de polyhandicap depuis 2007 (en tant qu'éducatrice sportive), avec des enfants âgés entre 1 mois et 11 ans. Travaille en libéral et a les formations complémentaires: LSF, PECS, PODD, ABA, MEDEK (CME). Interrogée le 19/03/19

Après avoir fait passer mes entretiens et procédé à mes observations, je les ai analysés de la manière suivante : après retranscription de chacun des entretiens, je les ai analysés individuellement par une analyse verticale sous forme de tableau. Lorsque que j'ai extrait les éléments clés du discours répondant à mes questionnements pour chacun des quatre entretiens, j'ai croisé les résultats par un tableau permettant une lecture horizontale, afin d'en ressortir les points essentiels et de confronter les différentes réponses que j'ai obtenu.

Analyse brute des résultats :

Pour les 10 questions posées, j'ai eu les réponses suivantes, me permettant de ressortir des éléments intéressants pour ma recherche :

1) La prise en soin type de l'enfant avec polyhandicap

E1 : fait soit une activité de groupe (par exemple, piscine), soit du positionnement.

E2 : fait des activités en utilisant le système des boîtes (inspiré de la méthode TEACCH) et utilise beaucoup l'ordinateur et la commande oculaire.

E3 : prend les enfants en charge pour du travail moteur, un peu de positionnement, ou de la CAA, prend un temps de discussion avec les parents.

E4 : passe par un entretien avec les parents afin de négocier les objectifs, beaucoup de guidance parentale. Les actions principales sont la rééducation motrice, l'appareillage et positionnement, ainsi que la CAA.

2) La représentation des habiletés de communication de l'enfant avec polyhandicap

E1 : dit qu'ils communiquent tous, mais que pour comprendre la communication non-verbale de l'enfant, il faut très bien le connaître.

E2 : La communication de ces enfants est très différente, passe beaucoup par le langage du corps.

E3 : tout le monde y a accès, c'est une communication multimodale qui exige qu'on choisisse le bon outil.

E4 : elle est variable, deux problématiques : certains ont peu de capacités mais la volonté de communiquer, d'autres ont des potentialités, mais ne veulent pas l'interaction.

3) Les moyens et outils d'aide à la communication mis en place

E1 : formée à la stimulation basale, sensible au fonctionnement interprofessionnel pour mieux comprendre l'enfant. Aucun outil d'aide à la communication : trop contraignant.

E2 : Structure les séances, cahier de communication (cf Annexe n°5) et commande oculaire.

E3 : Aménage l'environnement pour favoriser la communication, des jeux adaptés et divers outils : les pictogrammes, le PODD, le Makaton, la Langue des Signes Française, la commande oculaire.

E4 : Signe, même si eux ne signent pas, pour la réception et la compréhension du message, utilise le défilement verbal, interprète la CNV et forme les parents.

4) Comment les enfants réussissent à donner du sens à leurs occupations ?

E1 : dit qu'elle ne sait pas, car n'est pas médium. Interprète la communication non-verbale telle que la détente musculaire, l'attention, l'endormissement de l'enfant.

E2 : Essaie de repérer les centres d'intérêts de l'enfant, en les distinguant de ceux des parents qui sont différents.

E3 : est consciente qu'ils en ont mais est en difficulté, utilise le questionnaire de Loncke pour comprendre les comportements de l'enfant et leur signification.

E4 : Elle passe par des entretiens très approfondis avec les parents et par l'analyse du questionnaire de Loncke pour interpréter les choix et les appétences de l'enfant.

5) Comment l'ergothérapeute trouve des activités significantes ?

E1 : Adapte le cadre ou l'activité en elle-même jusqu'à ce que cela semble convenir à l'enfant.

E2 : repère les centres d'intérêt, par exemple avec défilement des musiques ou des dessins animés afin de repérer ceux que l'enfant apprécie.

E3 : elle fait entièrement confiance aux parents pour savoir ce que l'enfant aime.

E4 : utilise des jeux variés pour favoriser l'exploration, même quand une activité est appréciée, utilise le pairing pour développer d'autres appétences chez l'enfant.

6) Comment les enfants en situation de polyhandicap montrent-ils leur motivation et leur volition ?

E1 : Elle repère chez l'enfant s'il est endormi ou en éveil, s'il est détendu ou non, s'il sourit.

E2 : donne l'exemple d'une petite fille dont le comportement avec ses parents lors d'activités a évolué et changé, l'enfant dit merci quand elle a apprécié une activité.

E3 : repère les sourires, les gazouillis, l'enfant qui s'adapte pour aider.

E4 : repère le langage corporel, l'orientation du regard, ou le comprend avec un outil de communication. Met en garde contre des comportements de communication inadaptés où existe une potentielle mise en danger, par exemple un enfant qui montre qu'il est motivé en se tapant contre son fauteuil.

7) Dans quelle mesure semblent-ils engagés, peut-on identifier une étape du processus volitionnel ?

E1 : dit n'en avoir aucune idée.

E2 : dit que cela reste compliqué à définir, mais qu'elle repère des degrés d'investissement car les enfants ont plus de contrôle et d'autonomie sur ce qu'ils font.

E3 : Pense manquer d'un outil pour évaluer cela.

E4 : remarque divers degrés d'implication : de l'engagement passif à la crise de nerfs si l'activité cesse. Décrit aussi que le temps passé sur l'activité est un bon indicateur.

8) Représentation de l'impact de la communication alternative sur l'identité occupationnelle et sur l'engagement de l'enfant :

E1 : plus que d'impacter l'enfant, dit que cela l'aide elle, à mieux communiquer et mieux interpréter.

E2 : dit que cela évite les troubles du comportement, et donne du contrôle : enfants plus investis car plus autonomes et plus acteurs. Ils subissent moins les choix de l'entourage.

E3 : Dit que cette communication alternative est primordiale et évite les troubles du comportement comme la passivité ou l'agressivité.

E4 : explique que la communication participe au développement de la motivation car elle participe au fait d'enrichir le jeu, et l'enfant devient acteur. Impacte directement leur comportement, et l'acceptation des activités. Le fait de donner de l'autonomie augmente beaucoup l'implication.

9) L'opinion des ergothérapeutes sur l'autonomie décisionnelle des enfants dans les activités de la vie quotidienne :

E1 : Oui, ils sont capables de choix sur des choses simples. Toutes les activités sont en groupe donc il n'est pas facile de satisfaire tous les enfants. Est à stimuler tout le temps.

E2 : C'est très important : ils sont plus acteurs grâce à la CAA et cela leur permet d'expérimenter autant du positif et du négatif et de comprendre par eux-mêmes ce qui est bon pour eux.

E3 : Il n'est jamais trop tôt pour la travailler auprès de l'enfant, mais les parents représentent souvent un biais en ne voulant proposer que ce que l'enfant est sûr d'aimer.

E4 : Dit que si les adultes ne sont pas formés il n'y a pas d'autonomie. Cette autonomie peut être entravée par des troubles du comportement secondaires à une communication défaillante. L'autonomie par le biais de la CAA impacte l'autonomie sur tous les AVQ.

10) Les possibilités de transférabilité des acquis

E1 : Oui, c'est souhaitable, il faut correspondre avec les parents

E2 : les capacités acquises sont plus utiles en dehors des séances, cependant il est compliqué d'impliquer les parents et les professeurs qui ne se dégagent pas de temps.

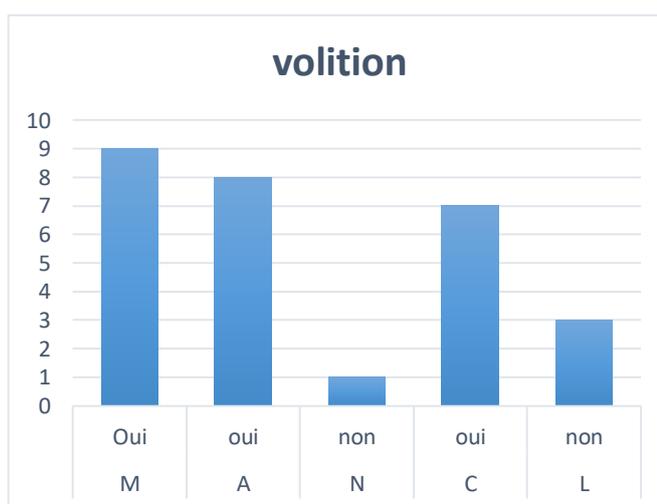
E3 : il faut former les parents.

E4 : n'envisage pas qu'il soit possible de mettre en place un outil de CAA seulement en séance : le plus important est la guidance parentale. L'avis des parents compte énormément.

Synthèse des observations des enfants en situation de polyhandicap :

(âge)	Institution ou cabinet libéral	Contexte	Incapacités de l'enfant	Aides à la communication	Volition : (nb items)
M (9)	Institution	Séance sur l'accès au jeu	Motrices, cognitives, sensorielles	Pictogrammes, makaton	9
A (5)	Institution	Séance sur la CAA	Motrices, cognitives	Commande oculaire, pictogrammes	8
N (8)	Institution	Séance d'ergothérapie	Motrices, sensorielles, cognitives	Rien	1
C (7)	libéral	Séance de rééducation motrice	Motrices, sensorielles, cognitives	LSF, CNV	7
L (7)	libéral	Séance de positionnement et appareillage	Motrices, cognitives, sensorielles	rien	3

Graphiques croisés-dynamiques présentant la corrélation entre la présence d'aide à la communication et la volition des enfants :



A noter qu'on ne remarque pas de concordance entre la sévérité des atteintes et le niveau de dépendance physique et cognitive, et les résultats obtenus.

Interprétation des résultats

Avec toutes ces réponses, nous allons ensuite pouvoir extraire les éléments essentiels du discours des professionnelles et de l'observation des enfants, et les confronter entre elles et au regard de la philosophie du MOH.

1. La Communication chez l'enfant avec polyhandicap

1.1. La représentation de la situation de communication avec l'enfant en situation de polyhandicap

J'ai, durant ma recherche, interviewé 4 ergothérapeutes travaillant auprès d'un public jeune et en situation de polyhandicap. Il en est ressorti, tout d'abord, que les représentations concernant la situation de communication avec l'enfant polyhandicapé sont très diverses et non consensuelles. De cela, nous pouvons ressortir des notions clés : en effet il semble que certains facteurs puissent jouer un rôle dans la construction de ces représentations, objectivables au regard des notions appartenant au MOH.

Tout d'abord, à l'échelle de l'échantillon de ma recherche (4 entretiens), il semble que le fait de pratiquer en institution ou bien en libéral représente un biais sur nos représentations quant aux habiletés de communication des enfants polyhandicapés. En effet, sur certains points, toutes les ergothérapeutes interrogées avaient le même discours : tous les enfants « *ont accès* » (E3) à au moins une forme de communication, ils ont des habiletés de communication « *variées* » (E4), « *différentes* » (E2), mais ils peuvent « *tous communiquer* » (E1). (communications personnelles [entretien])

Cependant, celles travaillant en institution, soit les ergothérapeutes 1 et 2, ont toutes les deux évoqué la communication non verbale, en insistant sur « *le langage du corps* » ou les démonstrations corporelles, sans parler d'autres choses, elles n'ont pas ou peu fait référence à la famille : « *comment on peut interpréter un rire, un sourire, un mouvement, un relâchement musculaire ou au contraire une contraction* », « *ils utilisent le langage du corps et les sons [pour communiquer]* » (E2, communication personnelle [entretien], le 05/03)

Tandis que les ergothérapeutes 3 et 4, travaillant en libéral, ont eu tendance à tenir un discours différent, exprimant que les parents jouent un rôle décisif sur la communication des enfants pour plusieurs raisons : car ils peuvent représenter un biais de par leurs propres attentes, selon les outils qu'ils veulent utiliser ou non, s'ils sont formés et s'ils ont la demande de travailler la communication ou non. De plus, les deux ergothérapeutes en libéral utilisent le questionnaire de Loncke, impliquant alors directement les parents et leurs représentations et

connaissances des comportements et compétences de communication de leurs enfants. Contrairement aux ergothérapeutes en structure, elles ont peu parlé de la communication non verbale en première intention, la décrivant comme « *importante mais trop limitée pour s'en contenter* » (E4), elles ont mis l'accent sur le type de communication et le type d'outil à utiliser : « *communication multimodale* » (E3), « *des enfants qui veulent communiquer mais n'y arrivent pas, et d'autres qui ont de bonnes capacités mais n'entrent pas en interaction* » (E4). (Communications personnelles [entretiens], les 07/03 et 19/03)

Ensuite, après analyse des éléments de discours recueillis, et bien que ce ne soit pas généralisable, j'en déduis que la possession et la connaissance d'outils et de moyens de CAA impactent la façon dont le professionnel va percevoir la situation de communication. En effet, l'ergothérapeute E1 (sans outils), dit qu'elle « *n'est pas médium* », insinuant alors qu'elle ne peut pas interpréter la communication de ses patients. Egalement, elle répond « *je ne sais pas* » (communication personnelle [entretien] le 15/02) quand je lui demande comment elle perçoit la motivation des enfants. Elle semble alors limitée dans sa compréhension de l'enfant et l'interprétation de ses comportements de communication, et donc dans l'instauration d'une situation de communication efficace et confortable.

Elle ne s'appuie donc pas sur la théorie apportée par le MOH : elle est en difficulté pour qualifier « l'être » de l'enfant et pour prendre en compte tout son environnement, en particulier familial. Et pourtant, les ergothérapeutes 2, 3, 4 (possédant des outils d'aide à la communication) expriment que grâce à la communication de ces enfants, et de la mise en place de communication alternative, ils arrivent à trouver des activités signifiantes, améliorer leur autonomie dans les activités du quotidien, leur accès au jeu, à comprendre leurs choix et leurs difficultés, à voir leur motivation pour certaines activités, comprendre alors « l'être » (en repérant sa volition, ses capacités) et « l'agir » de l'enfant, selon le MOH ; mais aussi agir sur son « devenir » (en lui permettant une meilleure adaptation sur ses activités) .

Enfin, les ergothérapeutes 3 et 4 m'ont fait part de l'existence des « *mythes sur la CAA* ». Il va donc s'opérer un changement très important dans la manière d'appréhender la communication avec ces enfants selon les croyances ou non en ces mythes. Ces mythes sont les suivants (Ronski, M-A ; Sevcik. R-A, 2005) :

Mythe 1 : La CAA est un « ultime recours » dans l'intervention orthophonique.

Mythe 2 : La CAA freine ou empêche le développement futur du langage oral.

Mythe 3 : L'enfant doit montrer certaines compétences pour pouvoir bénéficier de la CAA.

Mythe 4 : Les appareils de CAA à synthèse vocale sont destinés uniquement aux enfants ayant des capacités cognitives intactes.

Mythe 5 : L'enfant doit avoir un certain âge pour bénéficier de la CAA.

Mythe 6 : Il existe une hiérarchie représentationnelle des symboles qui va des objets jusqu'aux mots initialement écrits.

Ainsi, un ergothérapeute n'aura pas la même façon d'aborder la communication et la communication alternative s'il pense que cela empêche l'acquisition du langage oral (cf Mythe n°1) ; ou bien s'il pense qu'en dessous, ou au-delà d'un certain âge l'enfant ne peut pas bénéficier de CAA (cf mythe n° 5). C'est pourquoi je trouve ces éléments fondamentaux dans la compréhension du comportement du soignant dans la situation de communication, et de ses représentations de la communication du jeune polyhandicapé.

1.2. Difficultés rencontrées

Lors des entretiens avec les professionnels, sont ressorties des difficultés auxquelles il faut faire face pour agir sur la situation de communication avec l'enfant et proposer de la communication alternative. Les ergothérapeutes 1 et 2, toutes les deux travaillant en institution, ont évoqué à plusieurs reprises les potentielles contraintes institutionnelles, organisationnelles, temporelles et financières venant s'opposer à la mise en place efficace de la CAA avec les jeunes polyhandicapés : « *Ça prend du temps par contre* », « *la mise en place de contacteurs, de cahiers de communications, est très lourde, très fastidieuse et demande énormément d'apprentissage et d'investissement de la part des équipes et des personnels de rééducation* », « *nous en tant qu'institution ça nous demande énormément d'organisation* », « *on fait beaucoup d'activités de groupe. Si il y en a trois qui veulent faire piscine et deux Snoezelen ...moi je peux pas me couper en deux donc...* » (Communication personnelle [entretien], le 15/02). Ces paroles, de l'ergothérapeute 1, représentent tout particulièrement les contraintes organisationnelles et temporelles liées au fonctionnement de l'institution qui, ici, ne propose que des activités de groupe, limitant alors automatiquement la possibilité de choix que les soignants peuvent offrir aux enfants. L'ergothérapeute interrogée insiste également sur le caractère chronophage et énergivore de la mise en place d'outils d'aide à la communication.

L'ergothérapeute 2 dépeint d'autres problématiques liées à la structure : le premier d'ordre financier : « *elle n'a qu'un certain budget alloué à sa thérapie pour l'année entière.* » où elle décrit un fonctionnement où les enfants ont une somme attribuée à leur prise en charge pour l'année, une fois cette somme dépensée, ils n'ont plus le droit à des prises en charge jusqu'à l'année suivante. En effet, cela limite le coût que l'ergothérapeute peut mettre autant dans l'achat de matériel spécifique que dans le temps passé avec l'enfant. Ensuite, elle nous parle aussi des difficultés d'ordre interprofessionnel et organisationnel : « *j'aimerais que ça soit utilisé en classe, mais les profs disent qu'ils ont d'autres élèves et ne peuvent pas le gérer.* » (E2, communication personnelle [entretien], le 05/03)

Les ergothérapeutes travaillant en libéral, ont insisté sur les difficultés dues aux parents : en effet les ergothérapeutes rencontrent peu de difficultés directement liées à leur propre organisation, au manque de temps, ou aux autres professionnels. En revanche, les parents peuvent s'avérer être parfois des freins au travail de la communication : si ça ne fait pas parti de leurs demandes car c'est déjà travaillé (par l'orthophoniste) ou qu'ils n'y voient pas d'intérêt : ils n'investiront pas les outils proposés par l'ergothérapeute, voire s'y opposeront : « *Pour moi c'est beaucoup plus problématique d'introduire des outils quand les parents n'ont pas la demande* » (E4). Ensuite, les parents ont tendance à vouloir décider pour leurs enfants, avec bienveillance, mais cela représente un risque de biaiser la possibilité de choix : « *les proches ont du mal à proposer des choix qui sont vraiment inintéressant voire négatifs et donc ça créé des biais sur le choix* » (E3). De plus, certains parents peuvent se montrer retissant à l'utilisation d'outils de communication alternative, notamment en lien avec les mythes cités plus haut. Enfin, la problématique rencontrée auprès de l'entourage des enfants polyhandicapés est le manque de formation : ceci implique que les parents ne savent pas comment accompagner au mieux l'enfant dans la communication et n'arrivent pas à transposer ce qui est fait en séance sur leur lieu de vie, ou à l'école par exemple, car ils ne se sentent pas assez compétents : « *je forme les parents, je les mets en situation pendant les séances* » (E3), « *Parfois vaut mieux qu'il n'y ait pas d'outil mais que les parents soient rendus compétents pour donner un choix entre deux yaourts* » , « *Les parents ne se rendent pas compte (c'est absolument pas un reproche, ces parents ont juste pas été soutenu* », (E4) « *Et les partenaires de communication importants pour l'enfant c'est quand même ses parents. Ca amène à faire les choses trop tard car si on a un problème de transfert des compétences, on a aussi un problème de temps de modélisation dans le quotidien qui est bien trop réduit* », « *la première chose que je fais c'est les encourager à se former* » (E3) (communications personnelles [entretiens], les 07/03 et 19/03).

D'après ces éléments, on peut donc remarquer que les professionnelles sont encore en difficulté pour proposer une prise en charge des habiletés de communication aux enfants avec polyhandicap, pour des raisons multifactorielles : les contraintes organisationnelles, temporelles, institutionnelles, et matérielles ; l'avis, la demande et les compétences des parents. Pour ces professionnelles, appréhender et respecter la dimension de « l'agir » et du « devenir » selon le MOH n'est alors pas aisé.

1.3. Les outils utilisés par les ergothérapeutes

La communication non verbale :

Toutes les ergothérapeutes ont longuement parlé de l'interprétation de la communication non-verbale : dans tous les entretiens, cette notion ressort, sous différentes formes : « *ils ont tous une communication infraverbale, relativement limitée : il faut interpréter un rire, un sourire, un mouvement, un relâchement musculaire ou au contraire une contraction* » (E1) ; « *ils utilisent le langage du corps, ou pleins de sons différents* » (E2) ; « *d'autres donnent de l'aide, c'est-à-dire qu'ils ajustent leurs mouvements à ce qu'on fait. Certains peuvent diriger leur regard vers quelque chose qu'ils veulent* » (E3) ; « *leurs comportements corporels, leurs vocalises, où va leur regard, comment ils essayent de nous interpeller. Ce sont des comportements de communication, il est important de les valoriser comme tel* » (E4) (communications personnelles [entretiens], février-mars 2019).

Des différences entre les professionnelles concernant ce sujet ressortent : l'ergothérapeute 1 n'utilise pas d'aide à la communication, et donc l'entretien a tourné autour de ce point central : la communication non-verbale, vécue à la fois comme outil principal d'expression ET de réception. Tandis que E4 évoque l'importance des comportements corporels de communication, mais également leurs limites : « *la communication corporelle est très importante, mais c'est trop limité pour qu'on s'en contente* ». Ici est exprimé, si on fait le lien avec le MOH, que la dimension de « l'être » n'est pas suffisante si prise seule.

E3 et E4 ont toutes les deux mentionné le questionnaire de Loncke, que l'on peut trouver dans le livre d'E. Cartaix-Nègre. (cf annexe n°5), (communications personnelles [entretiens])

Méthodes de communication :

Les ergothérapeutes travaillant en libéral ont toutes les deux parlé de diverses méthodes de communications alternatives : notamment la Langue des Signes Française LSF, très utilisée : « *je vais signer pendant la séance pour faciliter la réception du message* », « *support visuel, que ce soit signes ou pictos* » (E4), « *beaucoup d'enfants sont aussi aidés par une communication multimodale qui implique du visuel, entre autres les signes sont intéressants, pour favoriser la compréhension du message souvent ça aide.*», « *on sait qu'on a intérêt à introduire précocement les signes pour qu'ils développent leur langage* » (E3). Elles évoquent aussi, sans forcément l'utiliser, le Makaton et le Cogrammo. (communications personnelles [entretiens])

Outils non technologiques :

Excepté l'ergothérapeute 1, les professionnelles interrogées utilisent toutes des outils d'aide à la communication non-technologiques pour favoriser la communication des enfants, en particulier les pictogrammes : « *des tableaux de langage assistés (qui sont des tableaux de pictogrammes sur un thème précis), je suis aussi formée au PODD, une méthode qui organise les pictogrammes sous forme d'une série de classeurs progressifs* » (E3), « *Et les activités que j'essaye de leurs apprendre, je les décompose en pictogrammes* » , « *elle sait se servir du cahier de communication avec les pictogrammes simples.* » (E2, communications personnelles [entretiens]).

Outils électroniques et technologiques :

Ces trois mêmes professionnelles utilisent aussi des outils technologiques qu'elles utilisent en séance et essaient de mettre en place à domicile, cela compte les applications sur tablette comme Snap+CoreFirst de Tobii Dynavox ou bien Proloquo2Go, la commande oculaire ou encore la synthèse vocale.

Installation et positionnement :

Ce thème est revenu dans chaque entretien. En effet le bon positionnement de l'enfant va permettre des impacts directs et/ou indirects sur les habiletés de communication. Premièrement, l'enfant bien positionné aura une meilleure verticalité et une horizontalité du regard qui lui permettra d'être au niveau de ses interlocuteurs et d'avoir une meilleure compréhension de son environnement. De plus, la suppression des positions inconfortables voire douloureuses ou des zones de tension lui permettra d'avoir ça en moins à gérer et de se rendre plus disponible à la communication. Enfin, un positionnement optimal lui permettra peut-être de pouvoir utiliser ses aides à la communication, que ce soit par la régulation des dystonies, le dégagement ou le maintien de son membre supérieur dominant, le maintien de sa tête pour stabiliser le regard sur la tablette ou le tableau...

Aménagement de l'environnement et du cadre :

C'est E1 principalement qui en a parlé, et qui utilise bien plus ce versant car elle ne possède aucun outil d'aide à la communication : « *on adapte le cadre. Peut-être que à cette heure-là il a faim, il a soif, il a besoin d'être changé. Peut-être que le lieu lui convient pas, que la taille du groupe lui convient pas. Faut tester plein de choses pour voir ce qui leur conviennent* » (communication personnelle [entretien], le 15/02). Cependant, toutes y ont plus ou moins fait allusion. Les professionnelles interrogées ont souvent remis en cause l'environnement et le cadre de l'occupation de l'enfant lors d'une situation de communication défaillante : que ce soit la température, l'aménagement de la pièce (trop encombré, offrant trop de stimulations d'un coup), la dynamique de groupe, l'heure (chaque enfant a son propre rythme et sa propre temporalité)...

Cette liste est non exhaustive, mais correspond aux données empiriques recueillies sur le terrain. Néanmoins, elle peut être mise en parallèle aux données trouvées dans la littérature scientifique, notamment dans le livre d'Elizabeth Cartaix-Nègre, qui cite également tous ces outils, ou encore dans celui de Crunelle, qui exprime très clairement la corrélation entre le positionnement de l'enfant et ses possibilités d'interaction avec son environnement. Kielhofner à travers le MOH met aussi en lumière l'importance de l'environnement.

2. L'impact de la CAA sur la volition et l'autonomie

2.1. La CAA et la volition des enfants

J'ai observé cette corrélation grâce aux observations sur le terrain (cf annexe n°3). La grille utilisée permet de mettre en corrélation la présence de CAA et la volition des enfants observés.

L'enfant M : a été observé en institution lors d'une séance d'une heure où il jouait à un jeu de société adapté à ses besoins. Il avait à sa disposition un cahier de communication avec des pictogrammes, et l'ergothérapeute communiquait avec lui grâce au Makaton. Il a pu participer activement au jeu grâce aux aides à la communication, et a montré qu'il voulait rentrer en communication (par le regard, des sons, le pointage sur le cahier de communication...) et a fait preuve d'initiatives ; mais aussi qu'il comprenait une consigne, ou ce qu'on lui disait (par le pointage des pictogrammes, l'expression de oui/ non). Il a également fait preuve de curiosité, exprimé son plaisir et sa fierté par la communication non-verbale ; montré ses préférences et fait des choix (il a choisi la couleur par le pointage et les pictogrammes, ou en répondant au défilement verbal de l'ergothérapeute). Il était explicite qu'il essayait d'agir sur son environnement car il suivait les règles du jeu, et exécutait donc ses actions dans un but précis en faisant preuve de mimétisme. J'ai observé qu'il est resté engagé jusqu'à la fin et a même eu du mal à arrêter l'activité. Il a donc répondu à 9 items concernant la volition, sur 11.

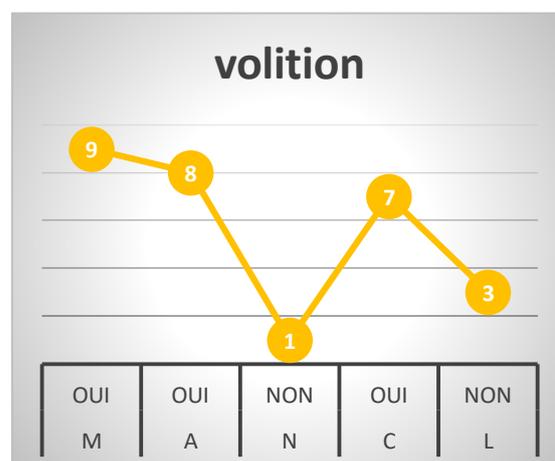
L'enfant A : a été observé lors d'une séance d'ergothérapie d'une heure portée spécifiquement sur la communication alternative, en institution. Grâce à l'outil proposé, la commande oculaire de Tobii Dynavox, A a pu faire des jeux sur ordinateur avec le logiciel LookToLearn, lors duquel il a pu montrer ce qu'il comprenait ou non des consignes données verbalement. Il a également pu s'exprimer sur des choix et ses volontés grâce au logiciel Communicator 5, sur lequel il pouvait choisir s'il voulait avoir des bulles ou un câlin par exemple. Pendant cette séance, A a alors répondu à 8 items volitionnels sur 11 de la grille d'observation, excepté les suivants : « montre qu'il veut rentrer en communication et fait preuve d'initiatives », « fait preuve de curiosité », « cherche des défis à relever ».

L'enfant N : a été observé lors d'une séance d'ergothérapie durant une heure, dans un hôpital pour enfant. Il est resté dans son fauteuil roulant, il ne semblait pas avoir de comportements de communication explicites et identifiés, il était très euphorique. L'ergothérapeute ne possédait aucun outil ou moyen de communication et a essayé de lui proposer des jeux et des jouets, dont il n'arrivait pas à se saisir (d'un point de vue à la fois moteur et cognitif), mais il semblait en recherche sensorielle. Elle faisait aussi de la modélisation avec ce qu'elle proposait, elle lui proposait des stimulations à la fois sensorielles, auditives et tactiles. Sur les items de la grille d'observation, N exprimait clairement son plaisir, mais n'a eu aucun des autres comportements. Dans la situation de communication observée, il correspondait alors à 1 item sur les 11 de la grille.

L'enfant C : a été observée lors d'une séance de rééducation motrice en cabinet libéral. C est une enfant polyhandicapée qui ne parle pas, et n'émet pas de sons. Néanmoins, j'ai pu observer chez elle des comportements de communication, comme demander un jouet par le regard, ou approuver par un hochement de tête. Ses mimiques étaient de bons points de repère : sourires, froncements de sourcils. Il était également aisé de savoir si elle avait mal. Pendant cette séance, l'ergothérapeute et sa mère lui proposaient des jeux pour la garder motivée, en utilisant notamment la LSF (Langue des Signes Française) et en vérifiant plusieurs fois la bonne interprétation des comportements de CVN. Elles utilisaient certains signes comme le « encore », ainsi que le pontage oculaire pour choisir la couleur par exemple. Après observation, les comportements volitionnels dont elle a fait preuve durant cette séance sont : « Montre qu'il veut rentrer en communication et fait preuve d'initiatives » ; « Montre qu'elle comprend une consigne, ou ce qu'on lui dit » ; « Exprime une demande, une requête » ; « Exprime son plaisir et sa fierté » ; « Montre ses préférences et fais des choix » ; « Essaie de produire un effet et d'agir sur son environnement (avec des jeux symboliques) » ; « Reste engagé et poursuit l'activité jusqu'à la fin ». Soit 7 items sur 11.

L'enfant L : a été observée lors d'une séance destinée à son positionnement et au conseil parental sur la communication. L'ergothérapeute, concentrée sur le fauteuil roulant, n'a utilisé que la parole pour s'adresser à l'enfant. Les parents également n'ont utilisé que la communication verbale et ont interpréter les comportements non verbaux de leur enfant, par exemple pour mettre de la musique lorsqu'elle commençait à exprimer son impatience. L'ergothérapeute a demandé à l'enfant si ça allait, si elle voulait jouer, regarder une vidéo, avait mal quelque part. Il était complexe d'identifier une réponse claire. Parmi les items, j'ai pu observer: « Exprime une demande, une requête » (par ses changements de mimiques et de tonus) ; « Exprime son plaisir et sa fierté » (par son sourire); « Montre ses préférences et fais des choix » (par ses réactions au défilement verbal de l'adulte) ; soit 3 items sur les 11.

Ces résultats permettent de faire certaines conclusions, sans pour autant généraliser ces interprétations, car l'échantillon est trop petit et donc peu significatif. En effet, on voit une concordance entre la présence d'aide ou non et le nombre de comportements volitionnels observés chez l'enfant, comme le montre le graphique suivant :



On peut alors en déduire une corrélation entre l'aide à la communication proposée aux enfants polyhandicapés et leur volition dans les activités de la vie quotidienne. Il est observable ici que plus on donne à l'enfant les capacités de comprendre et de s'exprimer, par le biais de différents moyens et outils (comme la LSF, le Makaton, la commande oculaire, ou bien les pictogrammes), plus il va se montrer engagé dans l'activité. Néanmoins, on voit que certains comportements restent absents chez tous les enfants, qu'il y ait de la CAA ou non. C'est le cas des items « recherche des défis à relever » et « fais preuve de curiosité ». On peut aussi analyser que le type d'aide apportée ne semble pas avoir d'impact : chez les enfants qui ont bénéficié d'un outil CAA, quel qu'il soit, les résultats sont sensiblement les mêmes, que ce soit avec des outils papiers (pictogrammes) ; technologiques (commande oculaire) ou bien gestuels (Makaton ou LSF).

Ces données empiriques nous révèlent que l'amélioration des situations de communication permet aux ergothérapeutes d'être au plus proche de la demande de l'enfant et de ses occupations dites signifiantes. En objectivant cela au regard de la littérature, il apparaît que ces données soient concordantes avec le cadre conceptuel développé plus haut. Elles illustrent parfaitement les dires de Mme Morel-Bracq : « *la volition est la capacité de choisir de faire quelque chose en ayant conscience que la réalisation de cette activité est volontaire* » ou encore de G. Kielhofner : en effet par le MOH, il affirme que les échanges et les interactions avec l'environnement (qui passe donc en partie par la qualité de la communication) permet la volition. Enfin, nous avons également vu par ce cadre conceptuel, le lien étroit entre l'identité occupationnelle (et donc l'estime de soi) et la motivation à s'engager (et donc la volition) notamment par l'auteur C. André. Ce lien est ici illustré par la corrélation entre le fait de pouvoir choisir et communiquer, exprimer son accord, et la volition de l'enfant.

2.2 L'impact de la CAA sur l'autonomie

L'autonomie décisionnelle chez l'enfant atteint de polyhandicap est difficile à évaluer, néanmoins les ergothérapeutes interrogées ajoutent à cela : « *c'est jamais trop tôt* » (E3) ; « *Je pense qu'ils peuvent avoir du contrôle et que c'est très important* » (E2); « *qu'elle est à stimuler, à prendre en compte, à essayer tout le temps* » (E1) et « *si les adultes ne sont pas formés, y'a zéro autonomie* » (E4) (communications personnelles [entretiens]). On peut voir à travers ces éléments de discours que l'autonomie et le contrôle au quotidien sont extrêmement défendues et au cœur du discours des ergothérapeutes.

Il semble que malgré la difficulté que cela représente, les professionnelles interrogées croient en cette autonomie, si certains facteurs sont réunis : être formé, y faire attention dès le début, ne jamais abandonner. Ainsi, on peut dire que l'autonomie décisionnelle chez ces enfants, d'après ces entretiens, est tout à fait possible et exploitable, dans les limites des capacités de l'enfant et de son entourage. Donc les ergothérapeutes croient en l'empowerment des enfants polyhandicapés. En effet, les ergothérapeutes le soulignent bien : « *pour moi la première chose, avant toute notion de communication, c'est d'abord de les considérer comme capable d'être acteurs dans les AVQ, et les occupations en général* » (E4, communication personnelle [entretien]).

E4 décrit bien l'autonomie que peut donner un meilleur accompagnement des habiletés de communications, à la fois des enfants et de leurs parents, elle donne l'exemple de situations de la vie quotidienne tels que l'habillage, la toilette ou encore le repas : *« pour permettre aux enfants d'être acteur autant sur le plan autonomie qu'indépendance, il faut une [...] adaptation CAA pour l'autonomie. Ça rejoint la nécessité de proposer des moyens de communication qu'il faut adapter aux besoins de l'enfant selon ses occupations et selon ses intérêts [...], pour participer au bain : c'est là que le moyen de communication est intéressant : est ce qu'ils veulent de la mousse, qu'on leur verse de l'eau dessus ou pas ? »* ; *« Le jour où on lui donne la possibilité de dire qu'il n'aime pas ces habits, ou qu'il n'aime pas le temps de l'habillage car la pièce est trop froide [...] ça impacte l'acceptation des activités : car si je déteste m'habiller mais que tu me donnes le choix entre le pull la reine des neiges et le pull de mamie, je vais choisir mon pull la reine des neiges et plus facilement accepter de m'habiller. [...] je suis moins passif et donc je suis plus motivé. »* ; *« Quand on donne un moyen de communication à l'enfant, on lui donne le moyen de dire « attend je n'ai pas avalé la cuillère précédente » ou « c'est froid ». L'autonomie par le biais de la CAA impacte alors toute la vie quotidienne »*

En revanche, il existe une limite significative à cette autonomie. Sur les quatre ergothérapeutes interviewées, trois ont fait part de troubles du comportements, dus à une mauvaise situation de communication dans laquelle se trouvent les enfants au quotidien : *« troubles du comportement, qui peuvent commencer par des choses qui se voient moins, mais qui sont en fait une perte d'envie, parce qu'ils sont frustrés de ne pas pouvoir communiquer, ou parce que, même sans avoir été jusqu'à la frustration, puisqu'ils ne peuvent pas communiquer, ils deviennent passifs »* (E3) ; *« elle commence à avoir des troubles du comportement, donc si j'utilise des aides à la communication, ça lui enlève ce stress.»* (E2) ; *«peuvent développer des troubles du comportement secondaires à leur trouble de communication et très souvent la réponse sera médicamenteuse au lieu de se demander pourquoi ces comportements arrivent, et souvent c'est car l'enfant subit des choses qu'il ne tolère pas»* (E4) (communications personnelles [entretiens]).

C'est une notion, sur l'ensemble des entretiens, qui est revenue régulièrement et qui est en lien direct avec la communication : cela a, selon les professionnelles une grande action sur l'autonomie et l'empowerment si la situation de communication est adaptée et aidante, mais elle représente également la source de troubles du comportements (passivité, renoncement, agressivité...) qui vont entraver cette autonomie si la situation de communication est au contraire peu stimulante et ajustée à l'enfant et à ses capacités. Afin de respecter la rigueur

scientifique, nous pouvons analyser ces données de terrain sous le prisme de la littérature : on voit en effet que les troubles du comportement évoqués par les ergothérapeutes sont décrits par des auteurs comme Crunelle, qui parle de renoncement ou d'agressivité, ou par André, qui décrit une baisse de motivation et une augmentation de la passivité. Kielhofner décrit bien cette situation à travers le MOH : en effet ici « l'être », représenté par les capacités en situation de communication (liées à la volition et à la capacité de rendement) et par le comportement (la passivité liée au concept de volition) à un impact précis sur « l'agir », ici représenté par l'autonomie au quotidien.

3. Le transfert des acquis et le rôle des parents

3.1. La guidance parentale

Durant cette recherche, j'ai découvert l'importance d'un axe que je n'avais pas exploité jusqu'à présent : la guidance parentale. En effet, c'est un point crucial que soulèvent les ergothérapeutes : les parents sont le lien avec l'enfant, ceux qui interprètent le mieux les comportements de communication, qui identifient précisément les difficultés et qui sont le relais et la garantie d'une transférabilité des acquis en dehors de la prise en soin. Comme le dit E4 lors de son entretien, la guidance parentale est « *un énorme besoin* » ; « *la chose la plus importante pour moi* » ; et c'est aussi source des troubles du comportement et du manque d'autonomie au quotidien : « *Parfois vaut mieux qu'il n'y ait pas d'outil mais que les parents soient rendus compétents pour donner un choix entre deux yaourts, interpréter la communication corporelle, donner du temps. Si les adultes ne sont pas formés, y'a zéro autonomie* » ; « *le manque de guidance des parents [...] va entraîner des troubles de comportement secondaire* » (E4, communication personnelle [entretien]).

Cependant, on peut noter des différences entre les ergothérapeutes en institution ou en libéral sur ce point : les ergothérapeutes 1 et 2 n'en font absolument pas mention, de tout l'entretien, alors que les ergothérapeutes 3 et 4, travaillant dans un cabinet libéral, en font le sujet principal de leur pratique. Nous remarquons lors de l'entretien avec l'ergothérapeute 4, 29 occurrences de « *parents* » et 7 occurrences de « *guidance parentale* ». Pour l'ergothérapeute 3, on observe 15 occurrences du mot « *parents* ».

Ainsi, on observe que le lieu de pratique influence grandement l'importance donnée au rôle des parents et à la transférabilité des acquis des enfants. En effet, les ergothérapeutes travaillant en libéral décrivent la guidance parentale comme le point de départ inévitable pour améliorer les habiletés de communication des enfants avec polyhandicap, et agir sur leur volition et leur autonomie durant leurs occupations quotidiennes. Elles estiment qu'avant de mettre en place des outils de CAA avec les enfants, il est primordial d'outiller les parents, parfois avec des choses plus basiques et pratiques ; et de les former pour assurer le transfert des acquis dans les différents lieux de vie de l'enfant. Elles précisent que si les parents ne sont pas formés et engagés dans la démarche, les moyens et outils mis en œuvres seront laissés de côtés, et les enfants en situation de polyhandicap pourront avoir une autonomie optimale au cabinet, mais non-fonctionnelle au domicile, ce qui reste le principal objectif.

3.2. Le biais représenté par les parents

Les parents ont également été évoqués comme source de biais à la fois dans les choix de leurs enfants, dans la proposition d'outils d'aide à la communication, ou dans le choix de l'outil. Ils sont évidemment cruciaux, mais représentent parfois des obstacles ou des biais. Premièrement, car ils peuvent influencer le pouvoir de décision de leur enfant en faisant passer leurs choix en premier, car ils peuvent être amenés à penser qu'ils savent ce que leur enfant veut, et donc faire le choix à sa place. C'est ce qu'expriment plusieurs professionnelles lors des entretiens : « *quand je leur apprends à se laver les mains, ça n'a pas de sens pour eux, ils ne veulent pas le faire, mais ça a du sens pour les parents* » (E2) ; « *souvent les proches ont du mal à proposer des choix qui sont vraiment inintéressant voire négatifs. Négatif « gentil », mais on sait que l'enfant va pas aimer. Et donc ça créé des biais sur le choix* » (E3) (communications personnelles [entretiens]).

Ensuite, les proches peuvent biaiser la prise en charge des habiletés de communication tout simplement car ils n'en ont pas la demande, voire, sont dans le refus, les ergothérapeutes relatent de plusieurs cas comme cela et décrivent des parents qui ne veulent pas s'occuper de la communication qu'ils ne considèrent pas prioritaires, ou car c'est déjà pris en charge par un autre professionnel. Ce sont des parents qui se montreront peu investis dans la démarche et alors n'emmènent pas les outils de CAA, les oublient, ne les utilisent pas au domicile, et entravent le transfert des acquis.

Enfin, les parents ont avoir un rôle décisif dans le choix de l'outil, et peuvent représenter un biais car même si un outil semblera plus ou moins adapté à un enfant, ou plus attrayant pour lui, ou présentant de meilleures fonctionnalités, « *c'est l'avis des parents qui compte* » (n°4). En effet, ils auront le dernier mot car ils doivent se sentir à l'aise, et doivent aussi vouloir s'investir financièrement, car le coût des outils peut aussi influencer leur décision. L'ergothérapeute 4 illustre ceci : « *et si c'est des parents qui sont contre l'outil technologique je vais pas leur coller une tablette* ».

On peut objectiver ces données empiriques au regard de la littérature : en effet Pierce, en 2016, dit que « *les enfants ayant des incapacités subissent les décisions prises par leur parents* »

Discussion

Résultats

Après confrontation et interprétation des résultats, il semble apparaître des conclusions positives quant aux hypothèses de recherche. La première, «l'ergothérapeute participe à l'amélioration de la situation de communication entre l'enfant polyhandicapé et les professionnels. » est validée par les résultats obtenus car 75% des ergothérapeutes interrogées font de la communication un de leurs principaux objectifs. De plus, ils ont tous une représentation positive des capacités de l'enfant avec polyhandicap. Ces professionnelles participent à l'amélioration des habiletés de communication par la mise en œuvre de nombreuses méthodes et l'utilisation de divers outils. Cependant, nous constatons que cette hypothèse doit évoluer et être nuancée afin d'inclure les constats suivants : oui, l'ergothérapeute participe à l'amélioration de cette situation de communication, mais c'est au sein d'une approche pluridisciplinaire, d'une action interprofessionnelle, et d'un partenariat avec la famille et les proches.

Pour la seconde : « La situation de communication dans laquelle se trouve l'enfant influence son engagement dans les activités de la vie quotidienne, et donc son autonomie en séance et dans ses lieux de vie. » ; les résultats obtenus par la grille d'observation permettent une validation relative : la corrélation observée entre les **aides à la communication dont bénéficie l'enfant et le nombre d'items relatifs à la volition** dont il fait preuve met en lumière l'existence d'un lien entre la qualité de la situation de communication et son engagement. En effet les enfants sans aide avaient le nombre d'items validés le plus bas (1 et 3) ; les autres avaient de meilleurs scores, démontrant un engagement plus important.

Limites de la recherche

Une première limite est que l'échantillonnage de cette recherche est très restreint : pour quatre ergothérapeutes interrogées et cinq enfants observés, il n'est pas possible de généraliser les résultats obtenus, car ils ne sont pas significatifs au regard de l'échelle de la population totale d'ergothérapeutes accompagnant ces enfants et d'enfants en situation de polyhandicap en France et dans le monde. De plus, concernant la population étudiée, le polyhandicap regroupe un large panel d'atteintes et de profils divers, catégorisés en polyhandicap léger, modéré, ou sévère : il apparaît donc que la population est très diversifiée et complexifiée alors également la généralisation des résultats.

Ensuite, il convient de prendre de la distance et d'avoir une analyse critique du matériel et des outils utilisés. Les entretiens passés étaient constitués de questions ouvertes : cela laissait le choix à l'ergothérapeute de s'exprimer peu ou beaucoup, et laissait une marge d'interprétation, qui représente un biais pour la recherche. Cela a aussi impacté ma propre posture, car je guidais alors peu l'entretien, laissant la liberté du discours du professionnel. Il aurait été plus confortable, peut-être, pour moi comme pour l'interviewé, d'avoir des questions plus précises, dont l'objectif était plus clair.

La famille est un concept qui s'est relevé être central dans le discours des ergothérapeutes. Ces éléments de discours sont rejoints par la littérature : « *les parents pourraient être davantage impliqués dans l'intervention et reconnus en tant qu'experts de leur enfant* » et « *la famille devient un partenaire privilégié et non seulement un bénéficiaire de services* » (Girard, K., Miron, J. & Couture, G., 2014). Pourtant, je ne l'avais que peu évoqué dans mon cadre conceptuel : cela montre que je n'avais pas pris en compte l'ensemble des éléments et n'avais pas une vision assez globale. On peut faire le lien avec l'utilisation du MOH qui mériterait d'être approfondie, et qui m'aurait permis de développer cette vision globale.

Perspectives :

Outre la réponse aux hypothèses posées, ces résultats apportent des éléments riches qui permettent d'ouvrir sur d'autres réflexions. Premièrement, les résultats obtenus nous permettent de remarquer qu'un facteur important concernant l'accompagnement de la communication des enfants est le lieu de pratique de l'ergothérapeute. En effet, il apparaît un clivage entre les ergothérapeutes en institution et celles en cabinet libéral, qui n'ont ni les mêmes représentations, ni les mêmes outils à disposition, et ne font pas face aux mêmes difficultés. Cela dégage des pistes de recherche et axes d'amélioration : une étude concernant ces différences, leurs raisons, et ce qui pourrait être fait pour faire évoluer cette situation serait intéressante. Ainsi, au regard des difficultés évoquées par l'analyse des résultats, des propositions de solutions seraient pour les professionnelles en institution : d'instaurer un positionnement et un fonctionnement institutionnel, de travailler en pluridisciplinarité de façon permanente, et de rendre l'utilisation des outils utilisés en ergothérapie systématique par tous les autres professionnels de la structure. Ce fonctionnement permettrait la mise en place d'un système ressemblant à l'ETP (Education Thérapeutique du Patient), pour l'enfant et sa famille. Pour les libéraux, il serait plus riche de se déplacer hors du cabinet, sur les lieux de vie de l'enfant (domicile, école, crèche, lieu de loisir...) afin d'être au plus proche de la demande des parents, d'améliorer le partenariat famille/professionnels et de permettre le transfert des acquis.

De plus, il apparaît lors de ce travail d'initiation à la recherche que des professionnelles différentes ont été interrogées au départ (ergothérapeute ; psychomotricienne ; orthophoniste), qui ont indéniablement toutes leur rôle dans l'accompagnement des problématiques liées à la communication des enfants en situation de polyhandicap. Et pourtant, lors des entretiens, cette interprofessionnalité n'a que peu été mentionnée et exploitée, et de manière différente : certaines ergothérapeutes n'ont pas parlé une seule fois des autres professionnels gravitant autour de l'enfant, comme E3, d'autres ont mis ce travail pluridisciplinaire en exergue en insistant sur son importance pour une prise en soin optimale : E1 qui met en lumière que c'est grâce à la communication entre professionnels qu'elle est capable d'avoir une vision holistique de l'enfant. D'autres encore ont mentionné les autres professionnels, mais cette fois pour pointer le fait qu'ils n'étaient pas aidants, mais au contraire : E2, regrettant que les professeurs spécialisés ne consacrent pas du temps à l'utilisation sur le temps scolaire des outils qu'elle met en place en séance. Comment naissent ces trois visions différentes, comment les identifier, et comment s'en emparer ?

Ensuite, il apparaît dans cette recherche une piste de réflexion quant à nos modes de communications : le facteur culturel. Il fut particulièrement intéressant et riche d'interroger des ergothérapeutes de pays étrangers (3 françaises et 1 estonienne), de voir des enfants de nationalité différentes (3 estoniens et 2 français), des auteurs de nationalités différentes ont également participé à la construction de mon cadre conceptuel. Notamment, Edward T. Hall qui met en lumière les différents modes de communication mis en place entre les différentes cultures. Des questionnements émergent de ces observations et théories : Comment prendre en compte la culture et la barrière de la langue pour s'en servir dans l'accompagnement ? Quels outils a-t-on, en tant qu'ergothérapeute, pour palier la méconnaissance des codes culturels ? Qu'en est-il de la situation de communication des enfants étrangers, par exemple ? Ce travail a fait ressortir des éléments intéressants concernant la situation de communication entre l'enfant polyhandicapé et son entourage, mais d'autres populations font face aux mêmes difficultés.

Enfin, nous avons vu que la CAA est encore un sujet discuté, en pleine évolution : tous les professionnels n'en ont pas les mêmes représentations, le même accès, la même utilisation. C'est pourquoi, afin de permettre un meilleur accompagnement de la communication pour les enfants dans tous les contextes, il faudrait dans le futur s'assurer que tous les professionnels et étudiants soient formés à la communication alternative, ses méthodes et ses outils, et qu'il y est régulièrement une réactualisation des données et des avancées scientifiques, technologiques et ergothérapeutiques sur le sujet.

Conclusion

Les troubles des enfants en situation de polyhandicap rendent la situation de communication avec leur entourage particulièrement complexe. Cela les empêche de développer une identité occupationnelle propre et engendre des troubles du comportement comme la passivité ou l'agressivité au quotidien. C'est pourquoi améliorer leurs habiletés de communication, par divers moyens et outils de communication alternative va leur permettre, de trouver des activités qui ont du sens, et donc de s'y engager. Cela va leur donner beaucoup de pouvoir d'agir et les rendre acteur de leur quotidien. C'est grâce à cela qu'ils vont se sentir plus investis et donc se montrer plus autonomes sur les activités du quotidien.

Les ergothérapeutes possèdent de nombreux outils de CAA, additionnés à la philosophie sous-jacente du MOH, ils peuvent alors s'en servir pour inclure toutes les composantes de l'identité et de l'environnement de l'enfant et rendre ces outils transposables dans tous ses lieux et contextes de vie. En plus de l'autonomie gagnée, renforcer les habiletés de communication de l'enfant va éviter l'apparition du surhandicap lié au besoin d'être écouté, entendu, compris. Pour conclure, il apparaît qu'un enfant en situation de polyhandicap dont la situation de communication avec sa famille ou avec les professionnels est adaptée, se montre plus engagé dans ses occupations.

Nous pouvons ouvrir et élargir cette conclusion en rebondissant sur une plainte d'une professionnelle interrogée, E3, qui dit manquer d'un outil pour évaluer la volition et la motivation avec précision avec cette population. Pourquoi ne pas alors penser à la création d'un outil d'évaluation répondant à cette demande ?

Bibliographie

- ALEXANDRE, A., LEFEVERE, G., PALU, M., VAUVILLE, B. (2010). Ergothérapie en pédiatrie. Bruxelles : Groupe DeBoeck. (chapitres 2, 12, 13, 16, 24, 25)
- ANDERSSON, S., BERGER, S. (2016). Children with intellectual disabilities' perceptions of their participation in activities in everyday life - a pilot study, Jonkoping University, pages 0-20
- ANDRE, C. (2005). L'estime de soi, Recherche en soins infirmiers (n°82), 26-30
- APPELL, G, DAVID, M. (2014). Hospitalisme. Prendre soin de l'enfance: Texte et commentaires recueillis par Marie-Laure Cadart (pp. 429-438).
- APF. Le polyhandicap. Repéré à l'adresse : <https://www.apf-francehandicap.org/polyhandicap-1556>, consulté le 30/10/18
- AQNP. Les fonctions cognitives. Repéré à : <https://aqnp.ca/la-neuropsychologie/les-fonctions-cognitives/>. Consulté le 18/11/18
- ASENSIO, A. (2013) La communication au cœur du processus de construction du sentiment d'exister. Vie sociale (n°3), 117-132
- BARAT, BARTSCHI, BATTISTELLI, BAUDRY, CALVET, ET AL. (1985). L'enfant déficient polyhandicapé. Paris : ESF.
- BARDOU, E., OUBRAYRIE-ROUSSEL, N. (2014). L'estime de soi. Paris : Editions INPRESS.
- BELANGER, R., BRIAND, C., MARCOUX, C. (2006) AGRP : volition et motivation en santé mentale, Le partenaire, vol 13 (n°1), 8-14
- CARTAIX-NEGRE, E. (2011). Communiquer autrement. Solal éditeurs
- CESAP (s.d), Définition du polyhandicap. Repéré à : <http://www.cesap.asso.fr/recherche-informations-pratiques/autresproductions/1018-definitions-s-du-polyhandicap-2> . Consulté le 27 mai 2018.
- CHARBONNIER, M. (2015). Etude du potentiel d'apprentissage chez trois enfants et adolescents en situation de polyhandicap (Orthophone, UFR SMP, Franche-Comté)

- CHARD, M., ROULIN, J.L. (2015). Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26
- CHARTE NATIONALE HANDICAP (s.d).Quelques chiffres. Repéré à : <https://www.chartenationalehandicap.com/chiffres/>. Consulté le 03/10/2018
- COUTURE, G, GIRARD, K., MIRON, J. (2014). Le développement du pouvoir d’agir au sein des relations parents-professionnels en contexte d’intervention précoce. *Phronesis*, 3, (3), 52–62.
- CULTURES&SANTE (2009). *L’empowerment*, n°4
- CRUNELLE, D. (2018). Evaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe. Louvain-la-Neuve : DeBOECK supérieur. Pages 0-65
- DROLET, M., MACLURE, J. (2016). Les enjeux éthiques de la pratique en ergothérapie : perceptions d'ergothérapeutes. *Approches inductives* volume 3 (2), 166-196
- FERLAND, F. (2003). Le modèle ludique : Le jeu, l'enfant ayant une déficience physique et l'ergothérapie (3e édition). Montréal : les presses de l'université de Montréal
- Fondation Jean Piaget. Textes. Repéré à : <http://www.fondationjeanpiaget.ch>. Consulté le 12/04/2019
- FORTENBACH, N. (2015). Soutenir la motivation des enfants en ergothérapie: exploration des techniques de soutien et d'évaluation de la motivation pour favoriser l'engagement des enfants dans les activités. (Bachelor of sciences HES-SO en Ergothérapie, Haute école de travail sociale et de la santé EESP, Lausanne).
- GERLASH, A. (2015). Sharpening our critical edge : Occupational therapy in the context of marginalized populations. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol 82, 245-253

- GPF : Groupe Polyhandicap France (juin, 2012). Personnes polyhandicapées: capables d'apprendre... autrement. Communication présentée au congrès du Groupe Polyhandicap France, Paris.
- T.HALL, E. (1984). Le langage silencieux. Paris : Seuil
- INARD, L. (2018). Ergothérapie et Communication Alternative Améliorée : la personne présentant une aphasie au cœur de l'apprentissage. (D.E ergothérapie, IFE de l'IFPVPS HYERES,Hyères)
- INSERM (s.d) Polyhandicaps sévères. Repéré à : http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html. Consulté le 03/10/2018.
- JAQUET,S. (2013). Du management participatif... au management coopératif. Repéré à : <https://creg.ac-versailles.fr/du-management-participatif-au-management-cooperatif>. Consulté le 10/04/2019
- KIRALY-ALVAREZ, A. (2015). Assessing Volition in Pediatrics: Using the Volitional Questionnaire and the Pediatric Volitional Questionnaire, The Open Journal of Occupational Therapy, vol 3
- LAUNOIS, M. (2018). Activités ou médiations? Comment une activité ou une médiation peuvent elles être ou devenir thérapeutiques? Ergothérapies, (n° 68), 31-37
- LE ROUX, E. (2018). Aides technologiques à la communication et relation thérapeutique en ergothérapie. (D.E Ergothérapie, IFE de La Musse, La musse).
- MARQUIS, M. (2015). ÉTUDE DE CAS EXPLORATOIRE SUR LE DÉROULEMENT DU PROCESSUS DE REMOTIVATION EN SANTÉ MENTALE. (Ergothérapie, Université du Québec a Trois-Rivières)
- MEYER, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Paris, France : De Boeck.
- MEYER, S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*, Lausanne, Suisse

- MONDONNEIX, E., SCHIANO, C. (2013). Faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap. (Orthophonie, institut d'orthophonie, Lille)
- MOREL-BRACQ, M.C., (2009) *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Louvain-la-Neuve, France : De Boeck.
- MOREL-BRACQ, M.C; OFFEINSTEIN, E.; QUEVILLON, E.; TROUVE, E. (2015). *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ? Actualités en ergothérapie*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur
- OGRIN JURJEVIC, N. (novembre, 2018). *THERAPY PROCESS AND PLANNING*, Tallinn (Estonie)
- ONISEP. Le polyhandicap: définition du polyhandicap. Repéré à : m.onisep.fr/Formation-et-handicap/Mieux-vivre-sa-scolarité/Par-type-de-handicap/Scolarité-et-polyhandicap/Definition-du-polyhandicap, consulté le 16/10/18
- PAGANO, C. (2016). Représentations et réalités des compétences de l'enfant en situation de polyhandicap. (DU "réflexions autour d'une démarche éthique", Université de Reims-Champagne-Ardenne, Reims)
- PARKINSON, S., FORSYTH, K., KIELHOFNER, G. (2006) *MOHOST* outil d'évaluation de la participation occupationnelle. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur
- PERCE-NEIGE. Le polyhandicap. Repéré à l'adresse : <https://www.perce-neige.org/actus/comprendre-le-handicap/le-polyhandicap/> consulté le 30/10/18
- Sous la direction de PETITPIERRE, G., SCHELLES, R. (2013). *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. Paris: Dunod. Pages 9-34
- PIERCE, D. (2016), *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. Louvain-la-Neuve, France : De Boeck supérieur,
- Romski, M., Sevcik, R. Communication Améliorée et Intervention Précoce – Mythes et Réalités (2005). *Infants & Young Children*, Vol. 18, No. 3, p. 174–185

- SAULUS, G.,(2007), La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême. *Champ psychosomatique*, 45. Doi : 10.3917/cpsy.045.0125
- TOBII DYNAVOX (octobre, 2018). Communication présentée lors de la formation du 31.10.18, Tartu (Estonie)
- TOUZE, A. (2015). Aide-moi à jouer! Guider les professionnels sur les groupes pour favoriser l'accès au jeu des enfants polyhandicapés. (Ergothérapie, IFPEK, Rennes)
- VANDENHOVE, M. (2017). Equilibre occupationnel et estime de soi pour les enfants présentant un trouble développemental de la coordination. (Ergothérapie, IFE, Mulhouse)
- VILLE, I. (2002). Déficiences motrices et situations de handicaps : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés. , 2e édition, Paris : APF, p.48-52
- VUIGNIER, A. (2014). La communication de l'enfant polyhandicapé : Comment se décline-t-elle dans la prise en charge? (Travail social, Corgémont)
- WHO. Consultation de l'OMS: ses principes. Repéré à : <http://www.who.int>. Consulté le 30/10/2018

Annexes

1. Questionnaire exploratoire

- 1) Quel est votre parcours professionnel, et depuis combien de temps travaillez-vous avec les enfants en situation de polyhandicap?
(What is your professional background/ career (initial formation and complementary).
How long have you been working with children with polyhandicap or cerebral palsy?)

- 2) Sur quel domaine intervenez-vous le plus auprès de cette population?
(On which domain/ sphere do you intervene the most with them?)

- 3) Quel est l'enjeu principal et vos objectifs de prise en soin ?
(What is the main issue, and what are your goals for taking care of these children?)

- 4) Comment entrez-vous en relation avec ces patients qui a priori ne communiquent pas?
(How do you get in touch and establish a relation with children who seem unable to communicate?)

- 5) Quels moyens avez-vous mis en place?
(What means did you put in place to supply?)

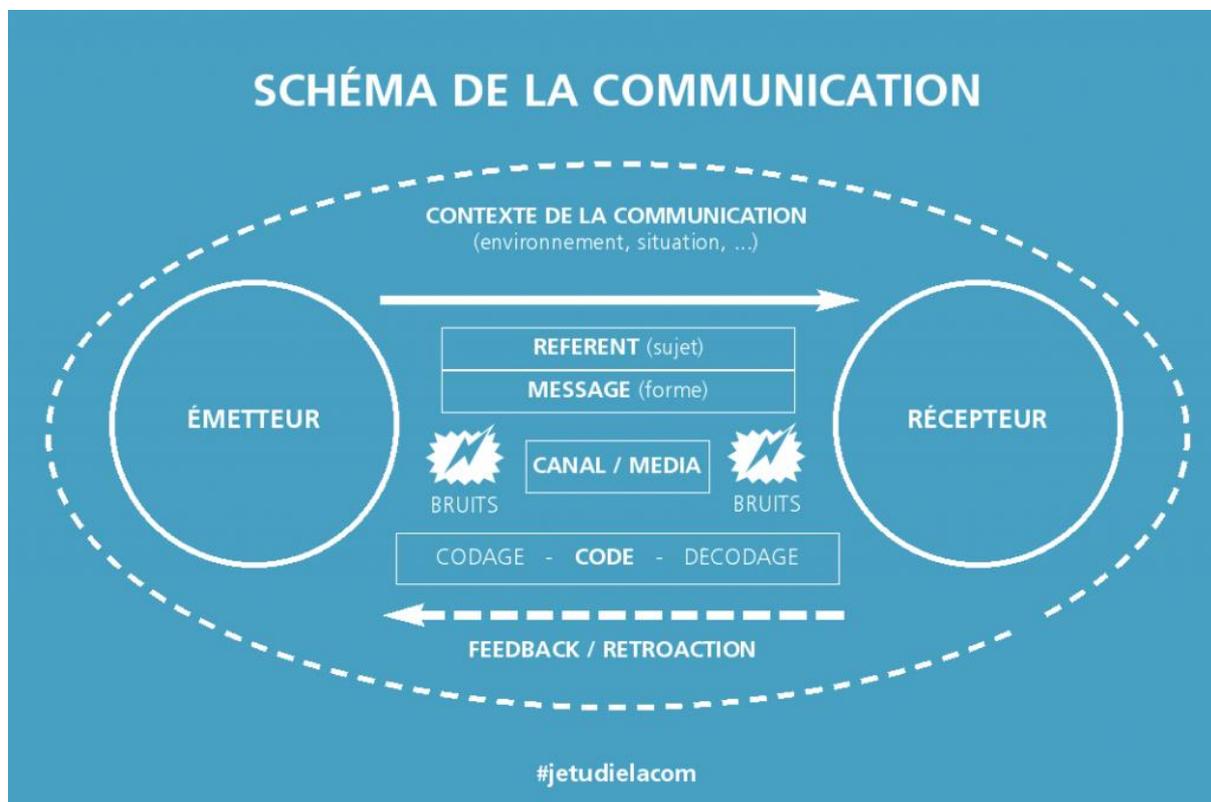
- 6) Quelles sont les difficultés que vous rencontrez à cause de ces troubles de communication, d'un point de vue professionnel?
(From a professional point of view, what kind of difficulties are you dealing with, because of these communication disorders?)

- 7) Comment pensez-vous cela impacte l'autonomie et l'indépendance de vos patients?
(How, according to you, these difficulties in communicating impact the autonomy and independence of the child?)

2. Récolte de données

Grille d'observation

Modèle de Riley et Riley, 1959 :



PVQ (Pediatric Volitional questionnaire) :

Pediatric Volitional Questionnaire (PVQ)

Nom:										
Date de naissance:										
Sexe: <input type="checkbox"/> Masculin <input type="checkbox"/> Féminin										
Évaluateur:										
Session I Commentaires	Session I					Session II				Session II Commentaires
	Date: ___/___/___	Contexte:				Date: ___/___/___	Contexte:			
	P	H	I	S	Fait preuve de curiosité	P	H	I	S	
	P	H	I	S	Prend des initiatives	P	H	I	S	
	P	H	I	S	Exécute des actions dans un but précis	P	H	I	S	
	P	H	I	S	Montre ses préférences	P	H	I	S	
	P	H	I	S	Tente de faire quelque chose de nouveau	P	H	I	S	
	P	H	I	S	Reste engagé	P	H	I	S	
	P	H	I	S	Exprime du plaisir en lien avec un sentiment de maîtrise	P	H	I	S	
	P	H	I	S	Essaie de résoudre les problèmes	P	H	I	S	
	P	H	I	S	Essaie de produire un effet	P	H	I	S	
	P	H	I	S	Pratique ses habiletés	P	H	I	S	
	P	H	I	S	Cherche des défis à relever	P	H	I	S	
	P	H	I	S	Organise et modifie l'environnement	P	H	I	S	
	P	H	I	S	Poursuit l'activité jusqu'à la fin	P	H	I	S	
	P	H	I	S	Utilise l'imagination et le symbolisme	P	H	I	S	
Échelle de cotation: P = Passif H = Hésitant I = Impliqué S = Spontané										

Guide d'entretien

Questions préalables:

- En quelle année avez-vous été diplômée?
- Depuis combien de temps travaillez-vous avec les enfants ayant un polyhandicap?
- Dans quelle fourchette d'âge se situent ces enfants?
- A votre sens, quelle est leur plus grande difficulté, et qu'est ce qui justifie de leur orientation vers un ergothérapeute?
- Ces enfants ont-ils l'usage de certains membres, peuvent-ils contrôler leur tête et/ou leur regard?
- Avez-vous fait des formations complémentaires à votre formation initiale? Avez-vous dû en faire en lien avec votre pratique professionnelle actuelle?

Questions principales:

- 1) Pouvez-vous me décrire une prise en charge type?
- 2) Que pensez-vous des habiletés à communiquer de ces enfants?
- 3) Quels moyens avez-vous mis en place pour améliorer votre entrée en relation avec eux, et vos possibilités d'interaction?
- 4) Selon vous, comment vos patients peuvent donner du sens aux occupations et avoir des préférences?
- 5) Comment arrivez-vous à trouver des activités signifiantes pour eux?
- 6) Selon vous, comment les enfants montrent-ils qu'ils sont motivés ou engagés dans les activités de la vie quotidienne?
- 7) Sauriez-vous décrire dans quelle phase du processus volitionnel ils se situent, ou bien dans quelle mesure ils sont engagés?
- 8) Comment pensez-vous que les aides que vous leur apportez en matière de communication et d'identité occupationnelle impactent leur motivation et engagement?
- 9) Ainsi, au regard des réponses apportées à mes précédentes questions, que pensez-vous de l'autonomie décisionnelle de ces enfants concernant les AVQ, et plus précisément les activités ludiques?
- 10) Est-il alors envisageable de viser avec eux un transfert des acquis en matière d'autonomie, en dehors des séances, et auprès de leur famille?

3. Résultats :

Entretiens : analyse horizontale

Question	E1	E2	E3	E4
Année DE	2012	2015	2004	2014
Travail avec enfants PH	3 ans et demi	Depuis le début	Depuis le début	Depuis 2007
Age enfants	3-25	3-18	0-8	1 mois-11 ans
Pourquoi orientation ergothérapeute ?	Troubles ortho	Motricité fine	Confort et communication	Rééducation motrice
Capacités motrices	Oui (mais pas toujours volontaire)	Certains oui	Certains oui	99% ont du contrôle
Formations complémentaires	Stimulation basale, déglutition	Autisme et troubles sensoriels	Positionnement, déglutition, snoezelen, hippothérapie, intégration sensorielle, rééducation sensori-motrice, MEDEK, NEM, Makaton	LSF, PECS, POD, ABA, MEDEK
Pise en soin type avec enfants	Rituel Positionnement Activité Snoezelen/tapis/piscine	Ordinateur avec commande oculaire ou activité avec système des boites	Moteur +++ Positionnement CAA Discussion parents	Entretien, négociation d'objectifs, thérapie centrée sur le patient Guidance parentale++ rééducation motrice, appareillage, CAA
Habilités de communication des enfants	Communiquent tous Il faut bien connaître l'enfant Importance CNV +++	Différente, Langage du corps +++	Tout le monde y a accès Choix du bon outil important Communication multimodale	Très variées Enfants qui veulent communiquer mais n'y arrivent pas, et l'inverse
Moyens mis en place pour la communication	Stimulation basale, communication interprofessionnelle Pas de CAA : trop de contraintes	Structurer séances, Cahier de communication et commande oculaire	Aménagement environnement Jeux adaptés Outils : pictogrammes, POD, PECS, Makaton, LSF, commande oculaire...	Signes (meilleure réception du message), défilement verbal Analyse CNV (comportement corporel, vocalises, regard) Acceptation temps de latence des enfants CNV importante mais trop limitée Guidance parentale
Comment les enfants donnent du sens aux occupations	« Je ne suis pas médium » CNV : détente, participation, endormissement	Rechercher les centres d'intérêt, autre que les préoccupations des parents	Ils en ont mais difficile d'aller les découvrir Questionnaire Loncke	Questionnaire Loncke Pairing pour exploration de nouvelles activités Entretien approfondi famille Jeux et outils variés

Trouver activités significantes pour les enfants	Adapter cadre ou activité	Repérer les centres d'intérêt	Confiance aux familles	Ne pas faire qu'une seule chose même si cela fonctionne
Comment ils montrent motivation/volition	Repère CNV : En éveil, sourire, détente	Dit merci Meilleure relation avec les parents au quotidien	CNV : sourire, gazouillis, s'adapte pour aider l'ergothérapeute	Langage corporel, regard, outil CAA, mais pas toujours adapté car mise en danger possible = donc à rendre fonctionnelle
Dans quelle mesure ?	« On sait pas »	Complicé à dire mais plus investi car ça donne de l'autonomie	Biais par les parents qui interviennent Manque d'outil Etre en relation +++	Va de l'engagement passif à une grosse crise si arrêt activité Interprétation du temps passé sur l'activité
Impact CAA / identité occupationnelle et engagement	« Ca m'aide moi, à mieux interpréter »	Evite les troubles du comportement Donne du contrôle, et donc de l'autonomie : enfants plus investis	Primordial Donne l'accès aux choix et à l'empowerment : évite troubles comportements : frustration, passivité, agressivité	la communication participe au développement de la motivation car elle enrichie le jeu enfant arrête d'être passif, devient acteur Impacte leur comportement : acceptation des activités Donner de l'autonomie= augmente beaucoup l'implication
Autonomie décisionnelle AVQ	Oui, choix sur choses simples Mais activités de groupe : pas facile de satisfaire tous les enfants A stimuler tout le temps	Important : Ils sont plus acteurs (avec CAA) Permet de savoir ce qui est bon pour eux en expérimentant les bonnes et mauvaises activités	Jamais trop tôt pour al travailler	Adultes pas formés : « zéro autonomie » Apparition troubles du comportement secondaires entravant cette autonomie Communication : très impactant. moyen de communication : on donne le moyen de dire « c'est froid », « j'ai pas avalé ». L'autonomie par le biais de la CAA impacte alors toute la vie quotidienne
Transfert des acquis	Oui, souhaitable, correspondance avec les parents par cahiers	Plus utile en dehors des séances Contraintes temporelles des profs et famille empêchent ce transfert	Former les parents est le plus important pour permettre le transfert	N'envisage pas qu'il soit possible de mettre en place CAA seulement en séance : le plus important c'est la guidance parentale. L'avis des parents compte énormément

Questionnaire de Loncke, sur la communication non-verbale :

- 8) Quelles sont les personnes importantes pour votre enfant ?
- 9) A quoi voyez-vous qu'il les reconnaît ?
- 10) A-t-il une manière personnelle de les réclamer ? Si oui, comment ?
- 11) Quels sont les objets importants pour votre enfant ?
- 12) A quoi voyez-vous qu'il les reconnaît ?
- 13) De quelle manière exprime-t-il qu'il veut tel ou tel objet ?
- 14) Dans son environnement proche, est-il attiré par certains animaux ?
Comment se comporte-t-il avec ces animaux ?
- 15) Quelles sont les activités ou événements qui sont importants pour lui ?
- 16) De quelle manière exprime-t-il que ces activités sont importantes ?

- 17) Est-ce que votre enfant a une façon personnelle de réclamer l'une de ces activités ? Comment ?

B) Quels sont ses modes d'expression ?

- 18) Est-ce que votre enfant utilise le « oui » et le « non » ? De quelle manière ?
- 19) A-t-il une façon d'exprimer qu'il veut encore de quelque chose ? Comment ?
- 20) Votre enfant montre-t-il qu'il ne veut pas ou plus de quelque chose ? Si oui, comment l'exprime-t-il ?
- 21) Est-il capable d'exprimer qu'il veut arrêter de faire ou ne pas faire quelque chose ?
- 22) Montre-t-il son intention de commencer une activité ?
- 23) A-t-il une façon particulière d'attirer votre attention ou de la diriger vers un objet ou une activité ? Comment ?
- 24) Y a-t-il des moments privilégiés où votre enfant communique davantage ?
Lesquels ?

- 25) Comment exprime-t-il sa faim, son envie de manger ?
- 26) Comment exprime-t-il sa soif, son envie de boire ?
- 27) De quelle manière exprime-t-il qu'il doit faire caca ?
- 28) Comment se fait-il comprendre quand il a fait caca ?
- 29) De quelle manière s'exprime-t-il pour indiquer qu'il doit faire pipi ?
- 30) Comment se fait-il comprendre quand il a fait pipi ?
- 31) De quelle manière exprime-t-il sa fatigue ?
- 32) Qu'est-ce qui vous indique qu'il est malade ?
- 33) Comment se fait-il comprendre quand il a froid ?
- 34) Comment se fait-il comprendre quand il a chaud ?
- 35) Comment se fait-il comprendre quand il est dans une position inconfortable ?
- 36) Comment se fait-il comprendre pour exprimer qu'il n'est pas bien ?
- 37) De quelle manière exprime-t-il qu'il a mal quelque part ?
- 38) Comment se fait-il comprendre quand il a une gêne physique de type démangeaison ?
- 39) De quelle manière exprime-t-il son incompréhension ?
- 40) Comment se fait-il comprendre pour exprimer qu'il veut un câlin, qu'il a besoin de réconfort ?

B) Les émotions

- 41) De quelle manière exprime-t-il son contentement ? Comment voyez-vous qu'il est content ?
- 42) De quelle manière exprime-t-il sa tristesse ?

- 43) De quelle manière exprime-t-il sa colère ?
- 44) De quelle manière exprime-t-il sa surprise ?

C) Les demandes

- 45) De quelle manière se fait-il comprendre pour exprimer qu'il ne veut pas être avec une personne ou interagir avec elle ?
- 46) Comment accueille-t-il une personne, pour dire « bonjour » ?
- 47) De quelle manière montre-t-il qu'il est là ?
- 48) Comment demande-t-il la permission pour faire quelque chose ?
- 49) Quand il exprime quelque chose, comment donne-t-il des indices pour montrer à quoi il fait allusion ? pointage ? regards ? gestes ?
- 50) Quand un événement se produit, cherche-t-il à avoir des explications ?
Comment ?

- 51) Pouvez-vous donner des exemples de comportements communicatifs socialement inacceptables, qui vous embarrassent en public ?
- 52) Pouvez-vous donner des exemples de comportements communicatifs socialement adaptés ?
- 53) A-t-il des modes de communication plus subtils (petits mouvements, sons inhabituels) mais qui ont du sens à vos yeux ?

B) L'intentionnalité

L'intentionnalité est définie comme la signification que nous attribuons aux signaux ou comportements pendant un échange.

Une personne qui communique de manière intentionnelle est consciente que ses comportements pourront avoir un effet sur les autres. Elle veut atteindre un but.

Une personne qui communique de façon non intentionnelle ne semble pas consciente que ses comportements ont un sens ou qu'ils sont une indication pour les autres. Elle ne persévère pas.

L'intentionnalité peut prendre des formes différentes. Nous allons voir comment l'enfant les exprime.

- 54) Est-ce que votre enfant regarde alternativement vers vous, vers d'autres personnes et vers l'objet convoité ? Donnez des exemples.
- 55) Insiste-t-il jusqu'à ce qu'il ait une réponse positive ou négative de votre part ? De quelle manière insiste-t-il ?
- 56) Est-ce qu'il module ses moyens d'expression pour atteindre son but (parler plus fort, crier, intensifier ses mouvements, etc.) ? Donnez des exemples.
- 57) Est-ce qu'il rend son expression plus conventionnelle pour se faire comprendre ? Donnez des exemples.
- 58) Lorsque votre enfant désire quelque chose et l'exprime, est-ce qu'il montre qu'il attend une réponse de votre part ou de la part d'une autre personne ? Donnez des exemples.
- 59) Lorsque son but est atteint, cesse-t-il d'émettre des signaux ? Donnez des exemples.
- 60) Lorsque son but est atteint, montre-t-il son contentement ? Donnez des exemples.

- 61) Pouvez-vous repérer des signaux qui annoncent une crise, une colère ?
- 62) Décrivez les comportements communicatifs en termes de précision du mouvement, constance, ou au contraire manque de précision et de constance, manque de fluidité (qui peut renvoyer peut-être à un trouble moteur). Ces gestes sont-ils précis, reviennent-ils à l'identique ?
- 63) Dans quelle mesure ces signaux sont-ils conventionnels ou sont-ils facilement compréhensibles par les autres ?

D) Stratégies d'ajustement

Manière dont l'enfant ajuste ses comportements en cas d'échec de l'interaction.

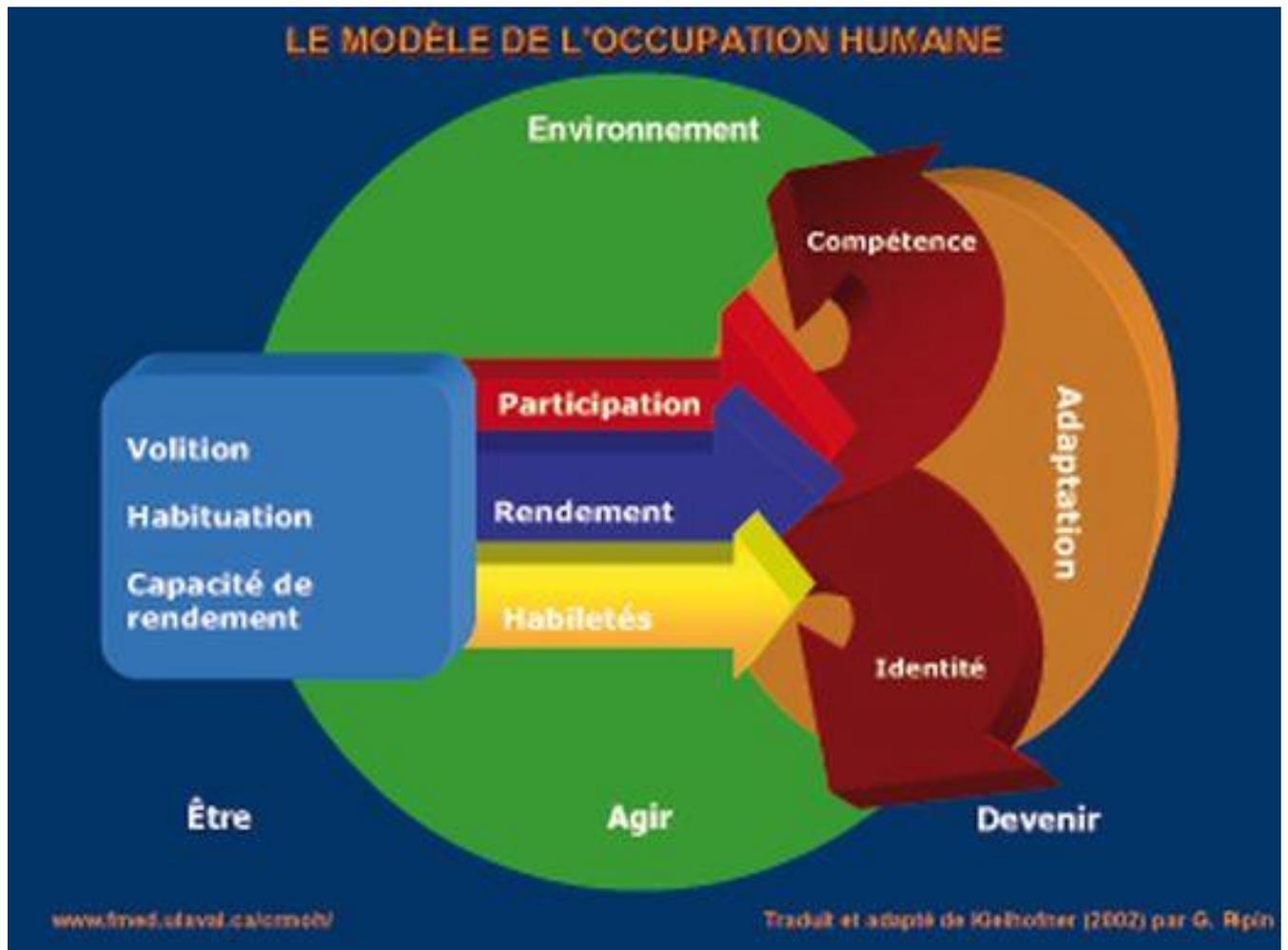
- 64) Avec quelle rapidité votre enfant réagit-il quand on ne le comprend pas ? Met-il rapidement en place une autre stratégie ?
- 65) S'il ne réussit pas du premier coup, que fait-il ? (Il répète le même signal, en utilise un autre ?)

5 - APTITUDES AUX SYMBOLES

Possibilité de recourir aux symboles pour s'exprimer.

- 66) Comprend-il certains mots ? Lesquels ?
- 67) Comprend-il certaines images ? Lesquelles ?
- 68) Comprend-il certains pictogrammes ? Lesquels ?
- 69) Comprend-il les signes gestuels qui sont conventionnels ? Lesquels ?
- 70) Avez-vous l'impression qu'il repère certains mots écrits ? Lesquels ?
- 71) Avez-vous l'impression qu'il repère certains logos ? Lesquels ?
- 72) Pointe-t-il des mots écrits ?
- 73) Ecrit-il certains mots ?
- 74) A-t-il des expressions ou vocalisations proches du mot (jargon) ? Les utilise-t-il pour que quelque chose se répète ou se poursuive ?
- 75) Imité-t-il une action ou un bruit que vous faites (vous ou quelqu'un d'autre) ?
- 76) Utilise-t-il des mots ou des mots déformés ? Lesquels ?
- 77) Utilise-t-il des gestes conventionnels ou communément reconnus ? Lesquels ?
- 78) Utilise-t-il une gestuelle approchant de la langue des signes ou de l'alphabet signé ?
- 79) Utilise-t-il des images ou des photos ?

5. MOH de Kielhofner, 2002



Résumé : S'exprimer pour mieux s'engager - Les habiletés de communication des enfants en situation de polyhandicap et leur volition dans les activités de la vie quotidienne

Les enfants en situation de polyhandicap sont une population complexe à prendre en soin. D'après des observations antérieures et un questionnaire exploratoire, les ergothérapeutes sont en difficulté auprès de ces enfants car il est compliqué de comprendre les occupations qui ont du sens pour eux et de leur donner de l'autonomie, or les ergothérapeutes ont une pratique basée sur l'occupation, centrée sur le patient, et dont l'objectif est de donner de l'autonomie et de l'indépendance à l'enfant. Ce travail d'initiation à la recherche a pour but d'interroger la corrélation entre les habiletés de communication et la qualité des situations de communication enfant-entourage et leur volition au quotidien par la problématique suivante : *en quoi l'ergothérapeute favorise la volition dans les activités de la vie quotidienne des jeunes polyhandicapés au travers de l'amélioration de leurs habiletés de communication ?* Les résultats obtenus après des entretiens avec des ergothérapeutes et des observations d'enfants en situation de polyhandicap montrent qu'il existe de nombreux outils d'aide à la communication, et qu'ils ont un impact sur la volition et l'engagement des enfants dans leurs occupations quotidiennes, mais que leur efficacité va être dépendante de nombreux facteurs comme la guidance parentale ou les contraintes institutionnelles. Au vu de l'échantillonnage limité, ces résultats ne sont pas généralisables, mais constituent une piste de réflexion pour l'évolution de la pratique professionnelle auprès des enfants avec polyhandicap : par exemple l'inter professionnalité, les visites à domicile ou la création d'un nouvel outil d'évaluation de la volition, plus précis.

Mots-clés : ergothérapeute - enfants- polyhandicap – communication – volition – engagement

Abstract : Express ourselves to be more involved – Communication skills of children with multiple disabilities and their volition in daily-life activities

Taking care of children with multiple disabilities is a complex situation. According to previous observations and an exploratory survey, occupational therapists face difficulties with these children because it is difficult to understand activities which are meaningful to them and to give them enough autonomy. And yet, occupational therapists' practice is occupation-based and patient-centred, and aim at making children autonomous and independent. The purpose of this research is to question the link between communication skills and these children's communication situation and their volitional behavior in daily life, by answering the following problematic : *How do Occupational Therapists enhance volition of children with multiple disabilities in daily life activities, by improving their communication skills ?* Obtained results after interviews with OTs and observation of children with multiple disabilities show that many tools to help communication exist and that they impact volition and involvement of the children in their occupations. However, their efficiency is dependant of multiple factors such as parental guidance or institutional limitations. Considering the restrained sampling, these results are not generalizable but establish nonetheless a guideline for forthcoming thinking about professional practice's evolution with children with multiple disabilities : for instance, it open reflexions about multidisciplinary practice, going to visit children's home, or create a new tool to evaluate their volition with accuracy.

Key-words : Occupational Therapy – children – multiple disabilities – communication – volition – involvement
