

Mémoire d'initiation à la recherche pour l'obtention du D.E.

D'Ergothérapie

**Utilisation de la Communication alternative et améliorée au domicile
chez les enfants polyhandicapés**



Mathilde Cajgfinger

Promotion 2017-2020

20 Mai 2020

Sous la direction de Florence Darcq

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- Un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- Un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée, CAJGFINGER, Mathilde, étudiant(e) en 3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 29/05/2020

Signature



Note aux lecteurs

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur ou de l'institut de formation concerné », ici l'IFE de Créteil en France.

Remerciements

Je remercie tout d'abord ma maitre de mémoire, Florence Darcq, pour son accompagnement, sa bienveillance et sa disponibilité tout au long de ce travail de recherche.

Merci à l'ensemble des ergothérapeutes et des parents d'enfants polyhandicapés qui ont participé à cette enquête.

Je remercie l'ensemble des membres de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil pour leur patience et pédagogie, notamment Anaïs Villaume et Simon Gadeyne.

Merci à mes amis et mes camarades de promotion pour leur soutien, leur écoute et leur présence.

Merci à mon entourage, notamment mes parents qui m'ont conseillée, relue et supportée depuis le début de mon mémoire. Malgré la fluctuation émotionnelle importante due au confinement, vous m'avez permis d'aller au bout de ce projet de recherche.

*« Tout groupe humain prend sa richesse dans la communication,
l'entraide et la solidarité visant à un but commun :
l'épanouissement de chacun dans le respect des différences. »*

Françoise Dolto

Sommaire

Introduction	1
I. Cadre conceptuel	3
1. La personne polyhandicapée	3
A) Définition du polyhandicap	3
B) Etiologie du polyhandicap	4
C) Sémiologie du polyhandicap	5
D) Une prise en charge de l'enfant polyhandicapé complexe	6
E) Le trouble de communication chez l'enfant polyhandicapé.....	7
2. Communication et CAA	9
A) La Communication	9
B) Le Modèle Systémique	11
C) Communication alternative et améliorée (CAA).....	12
D) Elaboration du projet de communication chez un enfant ayant un trouble de la communication	14
E) Rôle de l'ergothérapeute.....	18
3. Une collaboration parentale compliquée mais nécessaire	21
A) Une famille bouleversée	21
B) Le rôle des parents d'enfant polyhandicapé dans la communication	24
C) Relations des parents avec les professionnels de santé	25
D) Collaboration parents-ergothérapeute concernant le projet de CAA.....	26
II. Cadre expérimental.....	28
1. Objectifs d'enquête.....	28
2. Population.....	29
3. Outils d'investigation :	29
4. Résultats de l'enquête et Analyse.....	31
A) Le questionnaire	31
B) L'entretien	44
C) Analyse croisée des entretiens et des questionnaires.....	49
5. Discussion	51
A) Interprétation des résultats et confrontation au cadre conceptuel.....	51
B) Limites de l'enquête	56
C) Intérêt de l'étude.....	57
Conclusion.....	59
Bibliographie.....	60
Annexes.....	66

Glossaire

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

BCC : Besoins de Communication Complexes

CAA : Communication Alternative et Améliorée

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

CIM : Classification Internationale des Maladies

EEAP : Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

IEM : Institut d'Education Motrice

IME : Institut Médico-Educatif

IMP : Institut Médico-Pédagogique

VAD : Visite A Domicile

Introduction

La santé publique correspond à un « *ensemble de savoirs, de savoir-faire, de pratiques et de règles juridiques qui visent à connaître, à expliquer, à préserver, à protéger et à promouvoir l'état de santé des personnes* » (Bourdillon, 2007). Il s'agit d'une discipline ayant pour objet la santé des populations et pour objectifs la protection et la promotion de la santé, en particulier la réduction des inégalités de santé. C'est une démarche fondée sur l'analyse des besoins et des risques de santé qui vise en priorité les groupes de populations vulnérables et exposés à des risques, comme les personnes âgées, les enfants et les femmes enceintes. Les enfants polyhandicapés font partie de ces populations vulnérables.

Au cours de mes recherches, j'ai découvert qu'il n'existe pas à ce jour de données de prévalence récentes concernant les enfants diagnostiqués comme polyhandicapés mais les données disponibles évoquent une prévalence comprise entre 0.7 et 1/1000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an (INSERM, 2013). En revanche, il n'existe pas de données sur le nombre de personnes polyhandicapées en France, les données quantitatives existantes sont donc à prendre avec précaution puisqu'elles dépendent de la définition du polyhandicap sur laquelle on se base (CREAI, 2017). Le fait notable de ce troisième millénaire est que le sort de ces enfants constitue un enjeu de santé publique, car leur nombre n'a pas tendance à diminuer malgré les progrès de la médecine (INSERM, 2013).

J'ai choisi mon sujet de mémoire suite à une situation vécue lors de mon premier stage en ergothérapie avec des enfants polyhandicapés en février 2018. Ne connaissant pas du tout cette population et suite aux conseils de ma tutrice, j'ai entrepris de faire des recherches pour me renseigner. Elles m'ont éclairées sur la complexité de la prise en charge et j'ai eu la chance d'assister durant mon stage à une présentation de cette pathologie ainsi qu'aux différentes problématiques, ce qui m'a confortée dans l'idée que la prise en charge devait être globale. Je suis arrivée en stage en étant frappée par une chose : le silence. Il y avait une cinquantaine d'enfants présents et il n'y en avait que 3 qui avaient une communication verbale. J'en ai fait part à ma tutrice qui m'a expliqué que, dans le centre, les professionnels utilisaient principalement les signes Makaton en plus du langage oral pour communiquer avec les enfants car peu avaient la capacité d'avoir une communication verbale. Elle m'a montré divers articles qu'elle avait sur ce sujet, j'ai ainsi été sensibilisée à la Communication Alternative et Améliorée (CAA). La CAA est indiquée pour des personnes ayant un déficit en langage expressif, en langage réceptif et dans les interactions. J'ai trouvé que c'était parfaitement adapté à la situation car cela permettait aux enfants d'entrer en contact avec le monde qui les entoure.

Mon choix de sujet vient d'une situation rencontrée auprès d'un enfant polyhandicapé communiquant en structure avec un outil de CAA. Or l'outil s'est trouvé hors de portée de l'enfant car les parents ne comprenaient pas l'intérêt d'un tel outil, entraînant sa non-utilisation au domicile. L'enfant se trouvait en incapacité d'avoir une communication efficace avec son entourage.

J'avais compris, de par ce que j'avais lu sur le polyhandicap, que les possibilités d'expression étaient moindres ; on observe donc chez cette population une communication significativement diminuée. Si leur communication est diminuée suite au polyhandicap et que de notre côté nous les restreignons au niveau de l'expression, quels impacts cela a-t-il sur eux ? Je me suis alors posée la question « Qui sont les interlocuteurs privilégiés de ces enfants ? » ou autrement dit « Qui sont les personnes les plus impactées par une communication diminuée ? ». Réponse : les parents, ce sont eux les principales personnes qui interagissent avec l'enfant et ce sont eux qui font le lien à la maison et avec le monde extérieur du centre où l'enfant passe son temps.

Les professionnels et les parents correspondent aux 2 pôles importants dans la vie de ces enfants. Une collaboration doit s'établir entre les parents et les professionnels pour permettre à l'enfant de se sentir entouré et de comprendre que ce sur quoi il travaille si dur, ce pour quoi il dépense tant d'énergie, a de l'importance (car chaque mobilisation, motrice et/ou cognitive, lui demande un effort considérable).

Ma problématique de mémoire est donc la suivante : **Comment l'ergothérapeute peut favoriser l'utilisation de la CAA au domicile chez les enfants polyhandicapés ?**

Mon hypothèse est la suivante : **L'implication des parents dans le projet de CAA favorise l'utilisation de la CAA au domicile chez les enfants polyhandicapés.**

D'une part, le cadre conceptuel détaillera les notions importantes abordées dans la problématique et l'hypothèse ci-dessus.

D'autre part, le cadre expérimental me permettra de présenter la méthodologie de l'enquête qui se focalisera sur la comparaison du point de vue de parents d'enfants polyhandicapés et d'ergothérapeutes qui prennent en charge les enfants en structure. J'expliquerai le déroulement du questionnaire et de l'entretien.

Enfin, j'analyserai les données de l'enquête afin d'en discuter en vue de valider ou non l'hypothèse avant de développer de nouvelles pistes de réflexion.

I. Cadre conceptuel

1. La personne polyhandicapée

A) Définition du polyhandicap

Surhandicap, polyhandicap, plurihandicap... Autant de termes utilisés pour décrire une personne ayant un tableau clinique sévère et complexe nécessitant une prise en charge longue. Le terme « polyhandicap » apparaît progressivement dans la littérature dans les années 1960 mais c'est en 1969 qu'Elisabeth Zucman (1930-2019) l'utilise dans un article sur la guidance parentale (INSERM, 2013).

En 1984, le CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur le Handicap et les Inadaptations) a défini les grands groupes de handicaps associés lors d'un groupe d'étude. Il a résulté de ce travail les définitions suivantes :

- polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde ;
- plurihandicap : association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles ;
- surhandicap : surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant.

En 1993, le CTNERHI redéfinit le polyhandicap comme étant une « *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* » (INSERM, 2013).

En 2002, le GPF (Groupe Polyhandicap France) propose une définition qui se veut assez complète : il s'agit d'une « *situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce, ou survenu en cours de 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. Il s'agit d'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* » (Groupe Polyhandicap France, 2002).

D'après le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, le gouvernement définit les personnes polyhandicapées comme « *présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions*

multiples et évolutives de l'efficiences 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. » (ANESM, 2018).

Le terme « polyhandicap » est un terme uniquement francophone ; dans la littérature anglosaxonne, le terme retenu est celui de « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* » (PIMD), défini, lors du congrès mondial de Seattle en 2002 de l'Association internationale pour l'Etude Scientifique des Déficiences Intellectuelles (IASSID), par « *Personnes ayant une déficience mentale profonde associée à de multiples déficiences en particulier motrices* » (ANESM, 2018). Les définitions sont spécifiques à chacun.

De même, la prévalence des personnes polyhandicapées est difficile à évaluer par manque de données : le polyhandicap n'étant pas reconnu dans la CIM ni dans la CIF, le recueil de données pose de nombreux problèmes (périmètre d'étude, définition retenue, tranche d'âge considérée, années et pays considérés) (ANESM, 2018). Ainsi, tous les pays n'ont pas les mêmes critères pour diagnostiquer le polyhandicap, les données recueillies ne peuvent être spécifiques qu'au pays concerné. En revanche, le monde est unanime concernant l'étiologie du polyhandicap.

B) Etiologie du polyhandicap

Les données chiffrées sur le polyhandicap sont relativement anciennes mais la communauté scientifique est sûre aujourd'hui que le polyhandicap est toujours secondaire à une atteinte cérébrale grave, incurable.

À ce jour, la littérature évoque entre 30 et 40 % de cas pour lesquels l'étiologie est inconnue. Pour les autres cas :

- 50 % des cas auraient une cause d'origine prénatale : affection chromosomique ; maladie métabolique ; malformation cérébrale, vasculaire ; infection par rubéole, CMV, VIH, toxoplasmose ; intoxication par médicaments, drogue, alcool ;
- 15 % des situations auraient une cause périnatale, surtout des séquelles de grande prématurité ou de dysmaturités et aussi encéphalite, méningite, ictère nucléaire ; les souffrances obstétricales seraient impliquées dans peu de cas ;
- 5 % seraient d'origine postnatale : traumatisme, arrêt cardiaque, noyade, méningite, intoxication au CO, hémorragie, œdème...

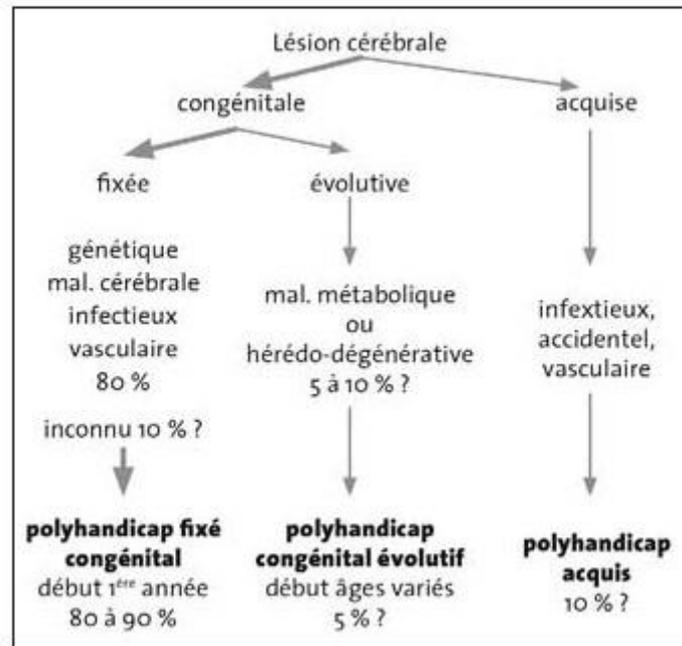


Schéma 1 : Etiologie du Polyhandicap (Ponsot, 2017)

L'étiologie aura un impact sur la sémiologie du polyhandicap de la personne.

C) Sémiologie du polyhandicap

Le polyhandicap n'est pas une pathologie en soi, c'est avant tout une accumulation de troubles qui envahissent toutes les sphères de la vie des enfants touchés par ces handicaps, selon Jean-Philippe Guillard (2007), cadre supérieur de rééducation. Il explique que le polyhandicap se définit par l'accumulation de déficiences et des troubles spécifiques. Selon lui, il y a 6 grandes sphères touchées :

- **déficience intellectuelle sévère à profonde** ($QI < 50$) : cela s'exprime par des difficultés à se situer dans l'espace et le temps, une fragilité des acquisitions mnésiques, des troubles ou une impossibilité de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles et, le plus souvent, l'absence de langage ou un langage très rudimentaire. Les troubles du comportement prennent une place importante : stéréotypies, auto-agressivité, phénomènes de repli psychotique.

- **déficience motrice** : cela peut être une paralysie partielle ou totale, une ataxie, des tremblements sévères, une hypotonie massive (diminution du tonus musculaire), des troubles de la coordination (CREAI, 2017)... Ces troubles entraînent par eux-mêmes des atteintes secondaires (déformations nécessitant un appareillage spécifique, contractures, positions anormales...) qui sont douloureuses (CREAI, 2019). La marche est rarement acquise, de même que la station debout (CREAI, 2019).

L'atteinte motrice est plus ou moins sévère, touchant la mobilité, la locomotion, la déglutition, la communication indirectement...

- **troubles sensitifs** : différentes sphères peuvent être touchées, notamment l'ouïe et la vue, ainsi que la sensibilité superficielle et profonde.

- **troubles somatiques** : une insuffisance respiratoire chronique, liée à la faiblesse des muscles respiratoires, à l'hypotonie rachidienne, aux déformations thoraciques, aux fausses routes alimentaires à répétition ; des troubles nutritionnels liés à l'atteinte neurologique ; des troubles de l'élimination au quotidien comme de la constipation, une vessie spastique ou encore des infections urinaires ; une fragilité cutanée pouvant entraîner des escarres (Georges-Janet, 2002).

- **troubles psychiques** : on peut retrouver des difficultés d'expression mimique, une relation faible ou quasi nulle avec le monde socio-culturel, une pauvreté de la vie imaginative, une pensée symbolique absente ou non élaborée, une difficulté importante à trouver les mots appropriés pour décrire ses sentiments... Tout cela a un impact important sur le travail quotidien lié à l'autonomisation. Le polyhandicap touche principalement les enfants donc tout le travail autour de l'accompagnement éducatif qui permet l'apprentissage est altéré et est rendu difficile par l'impact que les troubles ont sur la capacité à partager, c'est-à-dire à pouvoir être en relation, en communication. Sont donc mis en jeu les caractéristiques de la communication (verbale et non verbale).

- **les relations** : les possibilités d'expression des émotions et de contact avec l'environnement sont peu souvent préservées, mais il est nécessaire de saisir ses capacités pour les développer dans un objectif de partage possible avec les autres.

Toutes ces difficultés et incapacités de la personne polyhandicapée vont interférer entre elles et générer une situation de grande dépendance. Les troubles visuels vont accentuer les difficultés de relation et d'appréhension du monde extérieur, amenant d'avantages d'angoisses lors de changement de repères habituels ; les résultats d'une rééducation des fonctions motrices restent limités. Le plus souvent, les personnes gravement handicapées présentent des restrictions des fonctions visuelles, auditives et tactiles. Cela modifie donc la façon de communiquer (Fröhlich, 2015). On voit bien le caractère extrêmement invalidant de ce type de handicap qui cumule beaucoup de déficiences et de troubles (Guillard, 2007) ; la personne polyhandicapée aura donc besoin d'une prise en charge spécifique et pluridisciplinaire.

D) Une prise en charge de l'enfant polyhandicapé complexe

La personne porteuse de polyhandicap a une problématique de santé extrêmement complexe (épilepsie pharmaco-résistante, état respiratoire limite...) ; malgré cela, cette personne conserve un potentiel de

développement qu'une prise en charge adaptée peut développer (CREAI, 2019). La proportion des patients polyhandicapés relevant d'une prise en charge médicalisée lourde du fait de la sévérité et de l'instabilité de leur état de santé est évaluée à 30 % (Ponsot, 2017). Il est donc nécessaire que la personne polyhandicapée soit prise en charge dans un établissement spécialisé. Les établissements sont différents pour les enfants et les adultes :

- Pour les enfants, un service de soins et d'aide à domicile (SSAD) assure l'accompagnement à domicile de l'enfant de zéro à six ans par une équipe pluridisciplinaire (éducative, paramédicale, médicale). Plus tard, les établissements médico-sociaux comme les instituts médico-éducatifs (IME) ou encore les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP) accueillent, suivant des modalités variées, les enfants polyhandicapés (Action Sociale, 2019).

- Pour les adultes, les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) assurent l'accompagnement à domicile des adultes handicapés et polyhandicapés pour tous les actes essentiels de la vie, les actes médicaux et paramédicaux ; les foyers d'accueil médicalisés (FAM) et les maisons d'accueil spécialisées (MAS) accueillent les adultes polyhandicapés (Ponsot, 2017).

L'ensemble de ces structures sont sensibilisées aux problématiques de la personne polyhandicapée, notamment au trouble de la communication qu'elle peut présenter.

E) Le trouble de communication chez l'enfant polyhandicapé

Un enfant polyhandicapé est cependant une personne qui tend à avoir les mêmes activités de vie quotidienne qu'un enfant non handicapé : dormir, se déplacer, se laver et s'habiller, manger et boire, respirer ou encore communiquer (Fröhlich, 2015). L'être humain étant un être communicant, un trouble de la communication aura des répercussions sur l'ensemble des activités de la vie journalière de l'enfant. Chez les enfants polyhandicapés, ce trouble se manifeste par une élocution difficile ou une absence de parole, considérée comme la forme la plus répandue de communication (Cataix-Negre, 2017). Or sans accès à la parole, les personnes ayant des BCC rencontrent de sévères restrictions de communication et de participation dans tous les domaines de leur vie (Beukelman & Mirenda, 2017). Ils sont généralement confrontés à des difficultés d'accessibilité à leur environnement, à des interactions limitées avec leurs partenaires de communication et des occasions de communiquer peu nombreuses. L'interlocuteur peut être lui aussi rapidement en situation de handicap même s'il est valide : il ne sait pas comment faire ni comment se comporter pour surmonter son incapacité de décodage, sa timidité, sa maladresse... (Cataix-Negre, 2017) Dans cette situation, c'est le système constitué des deux interlocuteurs qui est handicapé.

Chez l'enfant, l'interaction influence son développement, sa place potentielle est déterminée en partie par la quantité et la qualité des microsystèmes auxquels l'individu est exposé. La qualité des stimulations personnelles et des expressions affectives influence les interactions auxquelles l'enfant participe (Marshall & Goldbart, 2008).

Dans les premières années de vie, l'enfant valide développe la parole et les compétences linguistiques nécessaires pour exprimer ses besoins et ses désirs, lui permettant d'interagir avec les personnes qui l'entourent et s'inscrit dans une participation sociale. Certains enfants (dont les enfants polyhandicapés) ne se développent pas de cette façon, ils font partie des personnes avec des besoins de communication complexes (BCC). « *Certains enfants ne développent pas la parole et les compétences langagières attendues [...] ces enfants constituent le groupe hétérogène des enfants ayant des besoins complexes en communication.* » (Thévenon, 2019, p. 36). Sans une prise en charge adaptée, ces enfants font face à un isolement social et occupationnel. Leurs difficultés d'expression peuvent les placer dans une situation de frustration importante, pouvant entraîner des troubles du comportement (comme vu précédemment) qui vont les « sur-handicaper » et impacter certains aspects de leur développement (Thévenon, 2019).

L'accompagnement doit faire coexister de façon harmonieuse différentes modalités : soins, éducation, rééducation, pédagogie, pour que la personne polyhandicapée ait la meilleure qualité de vie possible (Ponsot, 2017) et cela passe par un accès à la communication. Cette thématique est un des axes prioritaires de la stratégie quinquennale expliquée par le gouvernement dans le volet Polyhandicap (CESAP, 2016), ce qui montre une problématique de santé publique. La communication chez un enfant polyhandicapé est subtile et nécessite la mise en place de techniques et méthodes de communication alternative le plus précocement possible (CREAI, 2019) (Beukelman & Mirenda, 2017). Il est ainsi mis en place un projet de communication alternative qui vise à :

- Offrir une substitution à la parole quand elle est gravement déficitaire.
- Développer les compétences communicatives chez les personnes qui ont un trouble envahissant de la communication.
- Progresser sur le chemin du développement personnel, psychique, cognitif, social et communicatif grâce à des interactions positives vécues dans une relation améliorée.
- Accompagner le développement et structurer le langage, faciliter l'accès à la lecture et à l'écrit.

Ce projet, indispensable pour l'enfant polyhandicapé, est toujours à réadapter et réinventer en fonction de l'évolution de la personne en âge et en capacités, et de l'évolution des connaissances et des techniques existantes (Cataix-Negre, 2017).

A cause de son trouble de la communication, la personne polyhandicapée se retrouve en situation de handicap social. Cependant, le langage n'est pas le seul moyen de communiquer avec son

environnement. Des moyens alternatifs de communication existent, comme la Communication Alternative et Améliorée (CAA).

2. Communication et CAA

A) La Communication

a) Définition de la Communication

Avant de parler de la CAA, il convient de parler de la communication de manière générale. La communication consiste en un transfert d'informations de toute forme et par n'importe quel support : on peut communiquer par le toucher, les yeux, les mimiques, les mouvements, les déplacements, la distance, le ton, le corps, l'habillement, le dessin, l'écrit, l'art... Cette liste n'est pas exhaustive mais elle reflète simplement la richesse de tous les supports, canaux, moyens disponibles. La communication est qualifiée de multimodale (Cataix-Negre, 2017), par exemple l'utilisation combinée du geste et de la parole.

Cette définition permet de définir les éléments indispensables à la communication :

- la présence d'au moins 2 sujets, avec une intentionnalité de transmission d'un message.
- un émetteur, qui émet le message.
- un destinataire, qui le reçoit.
- l'existence d'un message à transmettre
- cette transmission se fait via un canal de communication. Le plus couramment utilisé est la parole mais il n'est pas le seul.

Les personnes qui communiquent sont donc à la fois les émetteurs et les destinataires de messages au cours des interactions de communication (Beukelman & Mirenda, 2017).

b) Types de communication utilisés

La communication verbale est faite au moyen des mots que nous prononçons. Evidemment, le message verbal constitue un aspect important de la communication mais notre manière de communiquer de façon non verbale l'est tout autant.

La communication non verbale désigne tous les éléments d'un échange qui n'ont pas un lien direct avec la parole. Elle regroupe le ton, débit et volume de la voix, le rythme des mots, les expressions du visage ou encore le langage corporel. On considère que l'aspect non verbal occupe une place prépondérante dans le processus de communication.

Des recherches révèlent que lorsque nous communiquons des sentiments et des attitudes, seul un faible pourcentage du message dans son ensemble est communiqué par les mots que nous utilisons :

- Le message est transmis dans une proportion de 55 % par notre langage corporel (plus particulièrement par les mouvements des petits muscles entourant les yeux, qui communiquent l'étonnement, l'incrédulité, le doute ou le dégoût).
- Le message est transmis dans une proportion de 38 % par le ton de notre voix.
- Seulement 7 % de notre message est transmis par les mots que nous utilisons.

Ce serait donc 93% de la communication qui serait non verbale ! (Mehrabian, 1972)

Pour les chercheurs de l'école de Palo Alto, la relation est donc première dans la communication. Les formes non verbales de communication (gestes, mimiques...) sont les plus spontanées et les plus riches pour communiquer sur la relation, pour exprimer des sentiments, des émotions... Les formes verbales restent bien adaptées à la transmission de l'information mais sont relativement pauvres en ce qui concerne l'expression des sentiments (Odiau- Lamiset, 2010). Les communications verbale et non verbale sont donc aussi importantes l'une que l'autre, dans leur fonction première et dans la relation à l'autre engendrée par la communication.

Il convient cependant de faire la distinction entre parole et langage. La parole est la faculté à communiquer la pensée par un système de sons articulés émis par les organes de la phonation : c'est la forme « articulée » du langage. Ce dernier correspond à la transformation de la pensée en signes ; le Petit Larousse complète cette définition en rajoutant qu'il s'agit de « *communiquer sa pensée au moyen d'un système de signes vocaux ou graphiques* ». On peut communiquer, avoir des relations avec d'autres personnes, voir et sentir sans langage, mais il est impossible d'apprendre le monde, de parler, de comprendre ce qui est dit sans langage (Cataix-Negre, 2017). Elsa Thévenon (2019) explique que le langage est le code que nous utilisons pour communiquer et la parole est le mode de production du langage, par l'oral.

Cette thématique est une des plus grandes difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap : la personne polyhandicapée doit se faire comprendre et doit également comprendre ce qu'on lui dit (CREAI, 2017), tout en étant limitée par des déficiences motrices ajoutées au handicap mental (CREAI, 2019). Elle est dépendante des personnes qui l'entoure pour communiquer ; ainsi, une approche systémique permettra de recueillir les situations d'interaction de l'enfant polyhandicapé.

B) Le Modèle Systémique

Il est difficile de parler de communication sans parler de système. Un système est un ensemble d'éléments en relation. La communication, c'est l'établissement de relations entre éléments échangeant des informations. Lorsqu'il y a communication, il y a système (Motulsky, 1978).

Chaque personne a son système et en interagissant avec un autre, elle crée un nouveau système et modifie son propre système (Margalit, Rocheberg, & Al-Yagon, 1995). L'approche systémique est donc une façon de penser l'objet d'étude comme un ensemble complexe, un système composé d'éléments qui interagissent entre eux. La démarche systémique est un instrument d'action dynamique en constante évolution basé sur des observations et recherches (Motulsky, 1978).

Appliqué au champ des sciences humaines, une personne peut alors être considérée comme un système complexe ouvert sur son environnement, avec l'idée de prendre en compte les interactions de l'individu avec le contexte dans lequel il évolue. Par exemple, l'incapacité de l'enfant dans l'environnement familial introduit des changements dans les interactions systémiques entre plusieurs facteurs, notamment concernant les besoins accrus et différents de l'enfant, les capacités diminuées des parents à répondre à ces besoins en raison de leur sentiment de détresse en réponse à la situation de leur enfant et aux conditions environnementales (Margalit, Rocheberg, & Al-Yagon, 1995). Ce dernier souligne l'importance dans une approche systémique d'étudier les interactions bidirectionnelles des systèmes les uns sur les autres.

L'ergothérapie est holistique par nature, dans la mesure où elle s'intéresse à la personne dans sa globalité, en interaction avec son environnement. Le modèle systémique est un modèle conceptuel général, donc intégrable à l'ergothérapie (Morel-Bracq, 2017). Concrètement, il s'agit de considérer que l'être humain est un être de relation qui fonctionne nécessairement en systèmes. Il est admis que chaque individu appartient à un système complexe et dynamique, au sein duquel il interagit et dépend des autres acteurs. Il ne peut pas être abordé isolément d'après ce modèle, mais forcément en lien avec son environnement qu'il détermine et qui le détermine (Massard, 2016).

Parmi les différents systèmes au sein desquels l'individu évolue et exerce réciproquement des interactions, on retrouve notamment le système familial. En effet, l'approche systémique appliquée en pédiatrie met au centre du programme thérapeutique le système familial avec un individu acteur du système. Elle s'inscrit dans la recherche mutuelle du sens pour aider le système familial à construire des réponses en fonction de son histoire et de ses transformations. La famille est alors un système organisé d'individus en coévolution, régi par une organisation qui se construit dans le temps et qui se modélise. Les enfants influencent et sont influencés par leur environnement, de même que les parents ont un impact sur les caractéristiques communicationnelles de l'enfant handicapé (Margalit, Rocheberg, & Al-Yagon, 1995). La communication est donc essentielle pour avoir un système évolutif.

L'ergothérapeute qui se réfère au modèle systémique cherche alors à comprendre l'organisation du système familial, le rôle et la fonction des différents acteurs, et leurs interactions. L'objectif est d'identifier et de révéler aux yeux de la famille les dysfonctionnements générés par la survenue du handicap. Le thérapeute favorise ainsi l'émergence d'une auto-solution de la famille, et la poursuite du processus thérapeutique (Massard, 2016). Le modèle systémique contribue ainsi à former une alliance thérapeutique de qualité en partenariat avec les proches, mais également en lien avec les professionnels compétents susceptibles d'intervenir.

Toutefois, une formation complémentaire est nécessaire pour conduire des entretiens et procéder à une analyse systémique. D'autre part, elle se concentre davantage sur la compréhension des situations, que sur la pratique ergothérapique en elle-même.

C'est un modèle applicable en particulier lors d'un traumatisme ou maladie grave ainsi qu'en psychiatrie (Morel-Bracq, 2017). Ce modèle convient donc à la personne polyhandicapée, ayant des atteintes importantes au niveau communicationnel avec un impact direct sur le système familial. Des alternatives existent pour permettre à ces enfants ayant un trouble de la communication de maintenir un système dynamique ; l'une d'entre elles est la Communication Alternative et Améliorée (CAA).

C) Communication alternative et améliorée (CAA)

La communication alternative et améliorée (CAA) recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. Elle vient compenser ou remplacer un manque ou une grande déficience de parole, un défaut de langage impactant la communication, pour la faciliter sous ses 2 versants expressif et réceptif. Elle est destinée aux personnes qui ont besoin d'une aide adaptée car leur communication gestuelle, orale et/ou écrite est temporairement ou définitivement insuffisante pour répondre à leurs besoins de communication (Beukelman & Mirenda, 2017). La CAA inclut des systèmes sans aides techniques tels que le signe et le geste, ou avec aides techniques comme les tableaux d'objets, d'images ou de lettres, ou l'informatique la plus sophistiquée actuellement disponible (Cataix-Negre, 2017). La CAA a donc 2 fonctions possibles : être support à l'expression de la personne ayant des difficultés de communication, être support à la compréhension du langage oral ou bien les deux.

Le développement du langage oral chez l'enfant valide se fait en entendant quotidiennement la langue avec laquelle les personnes de son entourage communiquent. Chez l'enfant ayant un trouble de la communication orale, il faudra chercher un autre moyen de communiquer : c'est ce qu'on appelle la CAA. Le moyen le plus efficace pour que l'enfant apprenne à utiliser la CAA, c'est que son entourage utilise à la fois la langue orale et la CAA pour communiquer avec lui. Il est important de combiner les

2 langues, orales et CAA, pour que l'enfant puisse associer les concepts évoqués. L'objectif final est qu'il puisse communiquer avec son environnement en utilisant la CAA, comme l'explique le schéma suivant.

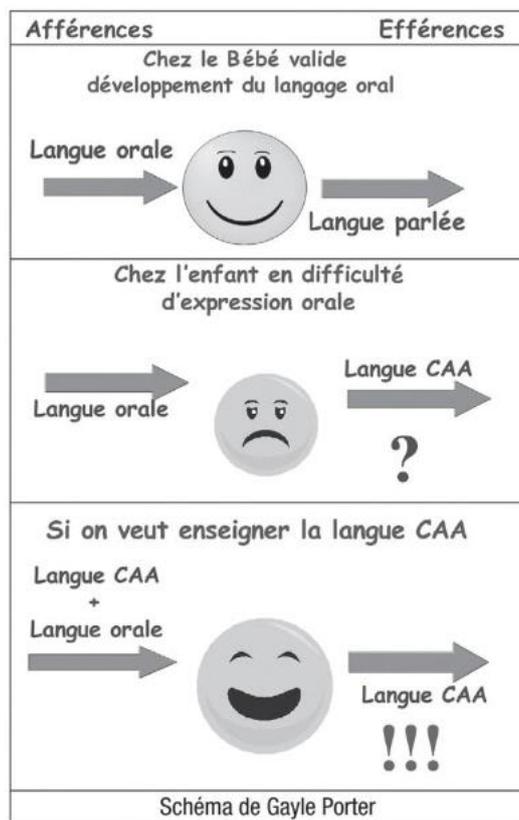


Schéma 2 : Apprentissage de la CAA (Cataix-Negre, 2017, p. 93)

Il existe 2 grandes catégories de moyens de CAA pour les personnes ayant des besoins complexes en communication. Il est impossible d'être exhaustif tellement il y existe de possibilités.

a) CAA sans aide technique

Ce sont les moyens qui ne comportent pas de matériel. On retrouve dans cette catégorie les gestes, les expressions faciales, la langue des signes française (LSF), les codes signés (CoGHaMo) ...

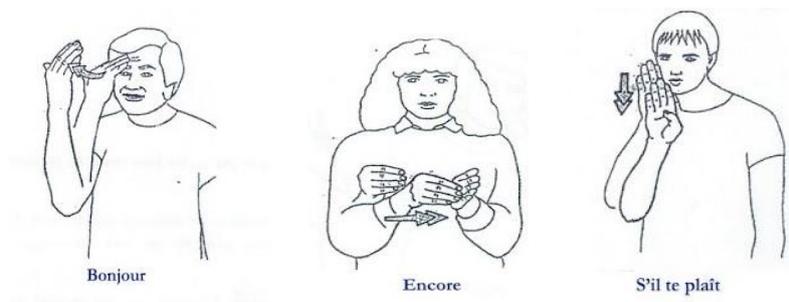


Schéma 3 : Signature des mots « Bonjour », « Encore » et « S'il te plaît »

b) CAA avec aide technique

Ce sont les moyens qui impliquent du « *matériel, technologique ou non, et/ou une aide spéciale de désignation (pointeur ou licorne)* » (Cataix-Negre, 2017, p. 32). On retrouve dans la catégorie de moyens avec une aide non technologique les classeurs et cahiers de communication, les ardoises, les tableaux de pictogrammes... Dans la catégorie des moyens avec une aide technologique, on retrouve les tablettes et ordinateurs avec logiciels vocaux adaptés, des contacteurs parlants...

Certains systèmes allient plusieurs modes de communication : ils sont dits « multimodaux ». Le système multimodal le plus utilisé actuellement est le système Makaton, qui utilise la parole, les signes et les pictogrammes. Composé d'un vocabulaire de base d'environ 450 concepts organisé en niveaux, le système Makaton offre un moyen de répondre aux besoins immédiats et aux interactions de base, allant jusqu'à pouvoir être utilisé pour exprimer des sentiments et réflexions profondes (Beukelman & Mirenda, 2017). Des formations Makaton ont lieu régulièrement à l'intention des personnes intéressées, professionnels de santé inclus.

Pour mettre en place un outil de communication alternative, un projet de communication sera élaboré, comme nous allons le voir.

D) Elaboration du projet de communication chez un enfant ayant un trouble de la communication

a) Le choix de l'outil

Pour qu'une personne puisse avoir accès à un outil de communication, il y a des prérequis indispensables à avoir : la fiabilité des gestes « oui » et du « non » constitue certainement le fondement d'une communication efficace. En effet, choisir est une capacité importante dans la démarche de CAA, mais également bien en amont, pour développer la confiance et l'estime de soi, la personnalité, le jugement, l'autonomie... (Cataix-Negre, 2017). A cela on peut rajouter l'accès à la symbolisation, aux appariements, difficile d'accès d'emblée pour les personnes polyhandicapées. Une conclusion négative à l'évaluation de ces points risque de bloquer l'accès au projet de CAA.

Le choix dépend de l'âge, des possibilités motrices, du niveau cognitif ou encore des besoins communicatifs de l'enfant (Odiau- Lamiset, 2010), il n'existe donc pas de moyen de communication unique. Dans ce même ouvrage, A. Odiau- Lamiset parvient néanmoins à lister la diversité des critères à prendre en compte pour choisir le moyen de CAA, qu'elle divise en 2 groupes : les critères liés à l'enfant et les critères liés à l'outil propre.

Les critères liés à l'enfant sont : son âge, ses capacités motrices, sensorielles et cognitives (évaluées par l'ergothérapeute, le kinésithérapeute et le psychomotricien), ses besoins et centres d'intérêts (recueillis auprès de l'équipe éducative et de sa famille), la nature de ses troubles langagiers (évalués par l'orthophoniste), les troubles praxiques, les troubles neurovisuels (évalués par l'orthoptiste), le lieu et le mode de vie de l'enfant (institution, famille), la demande de l'enfant et de sa famille ainsi que la compréhension du langage écrit.

Les capacités sensorielles ne sont pas à négliger : la plupart des techniques de CAA utilisent l'affichage visuel des éléments de sélection (Beukelman & Mirenda, 2017). Ainsi, si l'enfant polyhandicapé présente une atteinte visuelle, le choix parmi les outils de CAA sera réduit. Le rôle de l'orthoptiste est en cela important. Une atteinte visuelle (acuité,gnosies, perception) sera source de mélange dans l'identification des objets et des images, voir des personnes. Un déficit de perception peut empêcher la reconnaissance des images sans que ce soit un problème cognitif. Problématique importante associée à l'ensemble des atteintes chez les enfants polyhandicapés, un suivi en orthoptie permettra une rééducation et la diffusion de conseils au sein de l'équipe pluridisciplinaire et des parents sur la mise en place d'outils qui ont besoin d'être vus et observés par l'enfant (Cataix-Negre, 2017). Cette analyse déterminera les conditions facilitatrices de l'échange avec l'autre : éclairage, distance nécessaire, couleurs, stimulations auditives et concernant l'outil même le contraste, la grandeur, l'inclinaison...

Il est important de savoir que le regard est un indicateur important de reconnaissance des parents par leur enfant. La relation visuelle étant perturbée, on peut supposer que les échanges verbaux vont également diminuer, entraînant une diminution des interactions qui favorisent la communication. Une prise en charge précoce par l'orthoptiste associée à une installation adaptée réalisée par l'ergothérapeute évitera « *l'installation de souffrances relationnelles secondaires qui constituerait un surhandicap important* » (Cataix-Negre, 2017, p. 83).

L'orthophoniste va quant à lui travailler le langage propre de l'enfant polyhandicapé. Dans le cadre du projet de CAA, l'orthophoniste sera amené à faire des évaluations de capacités langagières de l'enfant et les résultats influenceront le choix de l'outil. Il pourra également faire un bilan des fonctions cognitives utiles pour l'utilisation d'un outil de communication alternative : pourront être évaluées la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives (planification, contrôle des impulsions, recherche, flexibilité mentale) (Cataix-Negre, 2017).

Une des caractéristiques à prendre en compte est la communication initiale de la personne avec les interlocuteurs de son entourage, via des observations fines des signaux émis par les personnes pour traduire leurs besoins (CREAI, 2019). L'équipe pluridisciplinaire au complet sera ainsi mobilisée pour avoir la vue d'ensemble la plus précise possible de la problématique communicationnelle de l'enfant polyhandicapé. Godderidge et Prudhon (2016) ont établi un tableau des capacités de communication de

l'enfant. En fonction du stade où il en est, des objectifs de communication sont proposés. Cela permet d'avoir des repères sur les capacités de communication de la personne.

	Résumé	Caractéristiques	Objectifs
Stade 1 Est-ce que la personne comprend la relation de « cause à effet » ? oui non → ↓	Communication interprétée (par l'entourage) Age d'acquisition dans le développement typique (0 à +/- 4 mois)	<ul style="list-style-type: none"> ◆ pas d'intention communicative ◆ cris, vocalises et expressions interprétés par l'entourage ◆ début d'intérêt pour le langage qui lui est adressé 	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer l'attention auditive et visuelle • Développer le tour de rôle • Etablir une communication intentionnelle et la compréhension de la relation de cause à effet • Fournir un bain de langage
Stade 2 Est-ce que la personne comprend ou utilise quelques mots ? oui non → ↓	Communication intentionnelle Age d'acquisition dans le développement typique (4 à +/- 9 mois)	<ul style="list-style-type: none"> ◆ L'intention communicative est principalement exprimée par le regard ◆ Début de compréhension des mots en tant que symboles ◆ Début d'attention conjointe (alternance du regard entre l'objet et l'interlocuteur) 	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer les compétences à entrer en communication de manière intentionnelle • Accroître l'attention à la parole • Développer la communication symbolique
Stade 3 Est-ce que la personne commence à associer les mots ? oui non → ↓	Mot-phrase Age d'acquisition dans le développement typique (9 à +/- 18 mois)	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Comprend les noms d'objets et les généralise pour nommer une catégorie ◆ Comprend des verbes ◆ Utilise des mots en combinaison avec des gestes et l'utilisation de l'environnement pour communiquer 	<ul style="list-style-type: none"> • Accroître la compréhension • Développer un vocabulaire de base • Rechercher les combinaisons de deux mots
Stade 4 Est-ce que la personne utilise spontanément des phrases simples et courtes ? oui non → ↓	Association de deux mots Age d'acquisition dans le développement typique (18 à +/- 24 mois)	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Comprend le vocabulaire de base ◆ Utilise des combinaisons de deux mots ◆ Les associations de deux mots servent à décrire l'ici et maintenant 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer les phrases simples • Favoriser l'exploration de la langue et son développement • Poursuivre le développement du vocabulaire et sa catégorisation
Stade 5 Est-ce que la personne utilise la plupart du temps, des phrases correctes du point de vue grammatical ? oui non → ↓	Débuts syntaxiques Age d'acquisition dans le développement typique (24 à +/- 36 mois)	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Utilise des phrases simples et courtes ◆ Énoncés sans complexité et précisions grammaticales ◆ Compréhension n'est plus limitée à l'ici et maintenant 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer la grammaire • Allonger les phrases • Augmenter et préciser le vocabulaire
Stade 6 Est-ce que la personne utilise des phrases complexes et commence à lire ? oui non → ↓	Maîtrise syntaxique Age d'acquisition dans le développement typique (3 à +/- 5ans)	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Utilise des phrases simples et complexes ◆ Maîtrise de nombreuses formes grammaticales ◆ Compréhension limitée des relations abstraites entre les mots 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer la connaissance et l'utilisation de structures grammaticales complexes • Favoriser les connaissances sémantiques • Améliorer les compétences phonologiques • Favoriser la pensée critique
Stade 7 Est-ce que la personne a les compétences attendues d'un élève de fin de primaire ? oui non → ↓	Grammaire complète Age d'acquisition dans le développement typique (5ans et plus)	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Maîtrise de l'ensemble des formes grammaticales. ◆ Développe des compétences métalinguistiques ◆ Développe des compétences en lecture et écriture 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer des compétences « secondaires » en langage écrit • Entraînement sémantique approfondi • Développer les concepts abstraits

Schéma 4 : Tableau des capacités de communication de l'enfant et objectifs

(Godderidge & Prudhon, 2016)

Le choix de l'outil de CAA se fera donc suite aux évaluations des capacités de l'enfant, de ses besoins de communication, en tenant compte des possibilités de l'entourage, car lorsqu'on communique, c'est à l'intention de quelqu'un (Gamard, 2012). Ainsi, le premier besoin auquel la CAA doit répondre, selon C. Gamard (2012), est l'expression des demandes et la compréhension de l'environnement proche par la personne.

Les critères liés au matériel lui-même sont : les modalités du message (accessibilité), le choix du système symbolique, la qualité et intelligibilité de la voix en cas de synthèse vocale, le clavier et la nature des touches, la taille, poids et encombrement de l'aide technique. On peut y rajouter le prix.

L'ensemble de ces facteurs, déterminés par des évaluations et des observations pluridisciplinaires, permettent de déterminer le moyen de CAA le plus adapté pour l'enfant. Une fois que le choix de l'outil

a été fait en fonction des capacités de l'enfant et de son environnement, les professionnels vont faire un apprentissage de l'utilisation de l'outil.

b) L'apprentissage

L'apprentissage de l'outil de CAA doit se faire comme l'apprentissage d'une langue étrangère pour les personnes sans problème de communication : en pratiquant au quotidien, le plus souvent possible, dans toutes les situations. « *Le plus délicat pour les partenaires et les professionnels est de l'intégrer dans la vie quotidienne : on devrait apprendre à une personne à se servir de la CAA non pas à des moments privilégiés, au cours d'ateliers de communication » ou de séances de thérapie (ergo ou ortho), mais plutôt exactement de la même façon qu'on lui apprendrait à parler ! Tous les jours, avec tous, à chaque moment de la journée, dans les interactions quotidiennes »* (Cataix-Negre, 2017, p. 97). L'équipe éducative, rééducative et le système familial devront se coordonner pour aller dans le même sens et permettre à l'enfant polyhandicapé de se saisir pleinement de l'outil de CAA. « *Naturellement, plus vous aurez accès à l'outil, plus vous apprendrez et deviendrez performant.* » (McNaughton, et al., 2008, p. 49). Cependant, les capacités de l'enfant polyhandicapé peuvent être un frein conséquent à l'apprentissage de l'outil de CAA ; rappelons qu'ils n'ont pas accès spontanément au oui/non fiable ni même à l'appariement. La notion de temps durant la communication est à modérer. « *De par leurs capacités cognitives, les enfants polyhandicapés ne peuvent pas comprendre d'emblée les images ou encore les pictogrammes. Ils ont besoin des mêmes apports qu'un « communicateur émergent » mais aussi de « voir nos mains, notre visage, notre langage « non verbal » pour pouvoir faire le lien de cause à effet entre les manifestations corporelles et les concepts évoqués sur le moment, pour pouvoir les reproduire un jour »* (Cataix-Negre, 2017, p. 96). Malgré ses difficultés, il est nécessaire d'espérer que l'enfant polyhandicapé sera capable d'apprentissage et de progression, autrement on risque même inconsciemment de le limiter dans sa progression (Thévenon, 2019).

L'enseignement de la CAA prend du temps et nécessite une grande persévérance de la part de l'entourage de l'enfant mais également des professionnels. Suite à l'analyse des résultats des évaluations menées par les différents professionnels de santé qui prennent en charge l'enfant polyhandicapé et au choix de l'outil le plus pertinent à ce moment T, il est nécessaire d'expérimenter l'outil choisi en situation écologique, dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) de la personne afin de vérifier s'il peut l'utiliser correctement. C'est le rôle de l'ergothérapeute.

E) Rôle de l'ergothérapeute

a) Définition

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. Il intervient en faveur d'une personne ou d'un groupe de personnes dans un environnement médical, professionnel, éducatif et social. Il évalue les intégrités, les lésions, les capacités de la personne ainsi que ses performances motrices, sensorielles, cognitives, psychiques. Il analyse les besoins, les habitudes de vie, les facteurs environnementaux, les situations de handicap et pose un diagnostic ergothérapeutique. Il conçoit des environnements de manière sécurisée, accessible, adaptée, évolutive et durable. Afin de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie, il préconise des aides techniques et des assistances technologiques, des aides humaines, des aides animalières et des modifications matérielles. Il préconise et utilise des appareillages de série, conçoit et réalise du petit appareillage, provisoire, extemporané. Il entraîne les personnes à leur utilisation (Ministère chargé de la santé, 2010).

Une des missions de l'ergothérapeute inscrite dans son référentiel d'activité consiste à mettre en place des moyens de permettre la communication de son patient. « *La mise en place d'activités visant le développement des capacités d'interaction et de communication, ainsi que l'entraînement à celles-ci pour favoriser leur performance et la participation sociale de la personne sont soulignés.* » (Thévenon, 2019, p. 37). Un des actes de l'ergothérapeute auprès des enfants ayant des BCC sera de leur trouver le ou les moyens les plus adaptés à leurs capacités pour communiquer avec leur entourage.

b) Rôle de l'ergothérapeute dans le projet de CAA

Pour « entraîner les personnes » comme dit précédemment, il faut d'abord connaître leurs capacités. Ainsi, il est nécessaire de réaliser des évaluations afin de préconiser le moyen de communication alternatif le plus pertinent pour la personne polyhandicapée, d'autant plus que les capacités peuvent être très limitées. Il réalisera des évaluations pour recueillir les critères cités précédemment par A. Odiau-Lamiset (2010). Cette évaluation prend en compte les connaissances de l'enfant ainsi que les observations partagées de l'équipe pluridisciplinaire, en intégrant les témoignages des parents et les bilans des différents professionnels. Il faut cependant différencier l'évaluation de la communication elle-même de l'évaluation des capacités à communiquer (cognitives, ergonomiques, linguistiques) (Cataix-Negre, 2017). Le but de l'ergothérapeute est de faciliter l'accès à la communication des personnes polyhandicapées afin de les aider dans la réalisation de leur choix de vie (CREAI, 2019) et d'augmenter leur qualité de vie (Beukelman & Mirenda, 2017).

L'ergothérapeute portera notamment son attention sur les interactions et la communication initiale de l'enfant (Thévenon, 2019). Mais la communication n'est pas quelque chose de facile à évaluer. Elle varie en fonction du partenaire de communication, du contexte, du sujet... Il y a une quantité de paramètres à prendre en compte.

Dans le cadre du projet de CAA, l'ergothérapeute peut également être amené à faire un bilan de préhension, afin d'évaluer les capacités de l'enfant polyhandicapé à pointer, dissocier ses doigts... Il peut également faire une évaluation cognitive en collaboration avec l'orthophoniste. Pour ces deux catégories, l'évaluation se fera le plus souvent par des observations. Il intervient aussi sur l'aménagement de l'environnement et l'installation de l'enfant pour qu'il puisse utiliser un outil de communication dans des conditions optimales (Beukelman & Mirenda, 2017). L'ergothérapeute recherchera les centres d'intérêts et habitudes de vie de l'enfant afin que l'outil puisse être utilisé dans le maximum d'environnements, dans l'établissement où est accueilli l'enfant et au domicile.

Une fois les évaluations faites, il participera à l'apprentissage du ou des outils de communication en collaboration avec les autres professionnels de santé, d'abord en séance individuelle, puis dans un contexte précis puis en groupe. La stimulation par un accompagnement professionnel compétent, orienté en fonction de la personne humaine, aide ces enfants à différencier leurs capacités, en particulier dans le domaine de la communication et des compétences quotidiennes (Fröhlich, 2015).

En tant qu'ergothérapeute, nous avons pour objectif premier d'améliorer l'autonomie de la personne polyhandicapée en fonction de ses capacités. Pour cela, nous intervenons pour aider l'enfant polyhandicapé à comprendre et utiliser les outils envisagés, mais également travailler avec les partenaires de communication potentiels, l'environnement de manière générale, à mettre en place ces formes de communication alternatives, en rassemblant les différents acteurs et les familles autour de ce projet commun, selon la place de chacun dans le système dans lequel vit l'enfant, tout en travaillant en collaboration avec les objectifs de chacun (Cataix-Negre, 2017).

Les ergothérapeutes offrent donc un outil qu'ils doivent pouvoir maîtriser, soit en se formant, soit en ayant accès à des ressources si besoin. « *Un des problèmes les plus régulièrement reportés est un manque de professionnels formés à la CAA, ce qui entraîne des interventions retardées ou inappropriées* » (McNaughton, et al., 2008, p. 49).

L'ergothérapeute a donc un rôle important à jouer dans « *l'implémentation* » (Thévenon, 2019, p. 37), terme regroupant l'évaluation, le choix, l'apprentissage et l'utilisation au quotidien de l'outil de communication choisi pour l'enfant polyhandicapé. Parmi les outils que l'ergothérapeute va pouvoir utiliser, il existe notamment l'évaluation des « Réseaux sociaux ».

c) Exemple de l'évaluation des « Réseaux sociaux » ou cercles relationnels de Sarah Blackstone

Pour évaluer les interactions de l'enfant polyhandicapé avec son entourage, l'ergothérapeute peut faire passer l'évaluation des « Réseaux sociaux » ou cercles relationnels. Cette évaluation s'interroge sur la participation sociale de la personne ayant des BCC en fonction de l'environnement humain et matériel grâce à un questionnaire de recueil de données qui étudie les différentes situations vécues par la personne et ses partenaires, les contextes et outils utilisés. « *Il souligne le rôle des partenaires dans l'interaction, cherche à faire participer la personne, famille et amis au projet d'intervention et identifie ceux qui peuvent avoir une formation pour s'améliorer en tant que partenaire de communication* » (Cataix-Negre, 2017, p. 71). Cette évaluation peut être utilisée pour aider les membres de l'équipe pluridisciplinaire à connaître les points forts et identifier les domaines qui nécessitent une attention particulière (Beukelman & Mirenda, 2017, p. 158).

Ce questionnaire propose de classer les partenaires en cinq cercles (voir **Annexe I**) :

Cercle 1 : Partenaires à vie. Il s'agit des membres de la famille et autres personnes avec qui l'individu vit ou a des liens de parenté.

Cercle 2 : Amis intimes/parenté. Il regroupe ceux avec qui l'individu partage loisirs, intérêts communs, joue et auxquels il se confie. Ces relations sont décrites comme intimes et familiales.

Cercle 3 : Connaissances. Sont rassemblés dans ce cercle les voisins, camarades de classes, collègues de travail, chauffeurs d'autobus, commerçants.

Cercle 4 : Professionnels salariés. On concentre ici les intervenants, thérapeutes, enseignants, accompagnateurs, assistants personnels, nounous, etc.

Cercle 5 : Partenaires non familiaux. Ce sont les personnes non spécifiquement identifiées, avec qui il pourrait intervenir.

L'interrogatoire s'adresse à une personne du premier cercle, une du quatrième cercle et la personne elle-même (autant que possible). Ce questionnaire met en exergue 3 groupes de communicateurs :

- les communicateurs émergents : parole, signes et symboles sont peu intelligibles. Leur outil est utilisé pauvrement voir de manière inappropriée. Ils s'expriment peu hors contexte. Le but pour eux est de développer un mode d'expression symbolique efficace, accroissant les occasions d'interaction et étendre la communication hors contexte.

- les communicateurs dépendants du contexte : ils sont limités à des contextes ou partenaires spécifiques. Ils sont dépendants des autres pour sélectionner et programmer le vocabulaire. Le but pour eux est

d'augmenter les stratégies de CAA, à réduire la dépendance et élargir cercles et sujets de conversation en intégrant tous les modes possibles.

- les communicateurs indépendants : ils peuvent interagir avec tous, aborder n'importe quel sujet dans n'importe quel contexte, ils sont donc autonomes. Le but pour eux est d'améliorer leur vitesse, augmenter les options de communication et affiner leurs capacités d'interaction avec le cinquième cercle (les partenaires non familiaux) (Cataix-Negre, 2017).

Cette évaluation vise à évaluer ce qui est habituellement difficile : la communication au quotidien. Elle ne prend pas en compte les critères linguistiques et ergonomiques, mais intègre ces données dans une analyse systémique tenant compte de la complexité naturelle de la communication (Margalit, Rocheberg, & Al-Yagon, 1995). Elle présente donc un avantage pour l'ergothérapeute : elle lui permet de connaître l'ensemble des partenaires de communication potentiels de l'enfant polyhandicapé. Ces données recueillies pourront être complétées et utilisées par les autres professionnels qui travailleront sur le projet en collaboration avec l'ergothérapeute.

Les professionnels de santé sont des collaborateurs utiles et nécessaires à l'ergothérapeute pour assurer la mise en place d'un outil de communication alternative adéquat pour l'enfant polyhandicapé en fonction de ses capacités. Mais le but n'est pas d'enseigner la CAA pour la CAA, mais bien pour que la CAA soit un moyen d'entrer en communication avec les personnes de son environnement. Au domicile, ce sera les parents et le reste de la famille qui seront les partenaires de communication de l'enfant polyhandicapé. Ainsi, une communication efficace est essentielle pour une participation réussie de l'enfant dans ses activités et les situations dans lesquelles la personne ayant des BCC est impliquée. Par conséquent, l'équipe pluridisciplinaire doit inclure l'utilisateur et les membres clés de sa famille (Beukelman & Mirenda, 2017), ici les parents.

3. Une collaboration parentale compliquée mais nécessaire

A) Une famille bouleversée

a) L'annonce du handicap

Avant de parler de relations avec les parents, il est intéressant de revenir au moment où ils ont appris que leur enfant était atteint de polyhandicap. Les parents sont rarement préparés à avoir un enfant en situation de handicap. Certains l'apprennent dès la naissance, d'autres au cours d'examen de routine, ou encore lorsque l'hôpital appelle les parents pour annoncer que leur enfant a eu un accident. L'énumération des circonstances possibles est longue mais à chaque fois ressortent des impressions

d'une grande violence « *un coup de poignard* », « *un coup de massue sur la tête* », « *la terre qui s'effondre* », « *l'enfer qui s'est ouvert sous mes pieds* », « *j'ai sombré dans un gouffre* » ... (Restoux, 2004)

Personne n'est préparé à la perte d'un être cher, au deuil d'une vie rêvée idéale ou encore à l'irruption d'une souffrance arbitraire. Certains médecins, afin de confronter les familles à la réalité, parfois en raison de l'urgence de la situation, dressent le tableau médical d'une pathologie, sans prendre en compte les émotions des parents. Mais il est vrai qu'il n'y a pas de bonne manière d'annoncer un drame. « *L'annonce du handicap mérite une vigilance particulière. Les parents ont besoin de se projeter mais aussi de cheminer progressivement.* » (CREAI, 2019, p. 78). Cette première et difficile rencontre avec le milieu médical déterminera la relation que les familles entretiendront avec les professionnels de santé (Restoux, 2004).

Les parents passent par 5 stades de réaction face au malheur (Mettey & Serville, 1996) :

- l'état de choc ou de sidération : la personne ne peut pas assimiler l'information tant elle est violente pour elle ;
- la colère : contre les médecins qui ne savent pas réparer ou qui ne comprennent rien, contre la famille qui ne fait pas ce qu'il faut, contre la société qui exclut ;
- la transaction : le diagnostic est accepté, mais pas le pronostic, ce qui conduit le parent à vouloir négocier avec la réalité ;
- la résignation et la dépression : faire le deuil de la normalité et se couper de l'extérieur qu'ils perçoivent comme inamical ;
- l'acceptation et la réconciliation : elle permet aux parents d'accepter la réalité et de se réconcilier avec le monde.

Cela est un aspect important à prendre en compte par les différents professionnels de santé. En effet, il arrive que certaines personnes restent « bloquées » à un stade sans pouvoir passer au suivant. Certains restent dans le déni « *dans l'impossibilité d'affronter la réalité, préférant rejeter le diagnostic et pouvant se montrer violents avec toute personne essayant de leur ouvrir les yeux* » (Restoux, 2004, p. 73) ou à un autre stade. « *Ces parents qui ont besoin de beaucoup de temps pour passer de l'inquiétude à l'action, une action soutenue, guidée, partagée* », dit Elisabeth Zucman dans une de ses interviews (Zucman, 2014). Tous ces sentiments mettront du temps à être acceptés et à disparaître. Ils peuvent influencer la réaction des parents auprès des professionnels.

b) Quelques facteurs qui peuvent influencer les réactions des parents

La réaction des parents varie selon des paramètres individuels, mais également selon leur regard et leur environnement.

En effet, certains facteurs significatifs concernent la manière dont les parents perçoivent le monde : leur attitude envers la vie en général (plutôt optimistes ou pessimistes), leur manière d'être, leurs projets, notamment professionnels, liés à la naissance... (Zinschitz, 2007)

Ce qui joue un rôle important, c'est la cause du handicap. Le parent cherche un coupable de la cause du handicap. Bien sûr, lorsque les parents ont une relation stable, ils s'entraideront plutôt ; mais il y a aussi les grands-parents, les amis et les collègues qui participent à la recherche d'explications sur la survenue du handicap. La réaction de l'environnement est essentielle dans la phase initiale car les parents ont besoin qu'on leur exprime de la solidarité.

Deux aspects doivent encore être pris en considération : avoir déjà eu des enfants et la situation sociale des parents. Pour une jeune femme sans partenaire, la situation est très angoissante si, à une position financière difficile, s'ajoute la naissance d'un enfant handicapé ; même si l'on admet qu'avoir un enfant handicapé est difficile pour tous les parents, on suppose qu'une existence affective et matérielle stable aide la famille à apprendre à vivre avec le handicap. Enfin, si les parents ont déjà un ou plusieurs autres enfants, il arrive que cela les aide à relativiser la situation (Zinschitz, 2007).

Ces états de réactions ne disparaissent pas pour toujours ; un traumatisme peut raviver des réactions correspondant aux états décrits précédemment. « *Chaque fois qu'un problème somatique sera perçu comme élément de souffrance par la famille, il ravivera l'angoisse de ce premier choc, avec l'exigence itérative d'une réponse immédiate.* » (Camélio, 2006, p. 9). Nous pouvons faire le lien lors de la prise en charge de l'enfant avec les annonces médicales qui peuvent impacter grandement les parents, par exemple quand on leur annonce que leur enfant ne marchera jamais. « *La psyché familiale est submergée par les vécus émotionnels lors de ces confrontations au médical : le traumatisme de la naissance est toujours présent, alors même que « le bébé » a 16 ans.* » (Camélio, 2006, p. 9) « *Chaque étape de la vie du sujet handicapé comportera une série d'annonces et de prise de conscience, de nouvelles limites, de renoncements. Chacune de ces annonces viendra rappeler la première, qui restera la plus marquante.* » (Mallangeau-Kianpisheh, 2014, p. 226). Les familles relatent souvent un nombre important d'informations à assimiler (médicales, administratives) et un accompagnement insuffisant de la part des professionnels (CREAI, 2017).

Un véritable travail personnel sera nécessaire aux parents pour prendre du recul et accepter toutes les épreuves qu'ils affronteront afin de leur permettre d'aider le mieux possible leur enfant au quotidien. Ils auront notamment un rôle prépondérant dans la communication.

B) Le rôle des parents d'enfant polyhandicapé dans la communication

a) Laisser leur enfant polyhandicapé s'exprimer

Nous avons vu précédemment que l'enfant polyhandicapé nécessitera une prise en charge conséquente tout le long de sa vie. Or il a été montré que les personnes ayant un handicap extrême ou polyhandicapé ont souvent un entourage bienveillant qui devance leurs désirs, verbalement ou non, car elles ont trop de difficultés à les manifester clairement. Les enfants se retrouvent ainsi dans une situation de communication « *disharmonieuse* » (Cataix-Negre, 2017, p. 132) ; il est bénéfique de créer et d'aménager des situations où les enfants puissent expérimenter des situations spécifiques, intéressantes, adaptées et simples, avec un résultat plus tangible et gratifiant pour eux. Les recherches actuelles montrent que les problèmes de communication entre les parents et l'enfant gravement handicapé représentent le critère décisif du point de vue de la réussite de la relation et du développement. « *En règle générale, le soutien pour développer la communication commence trop tard* » (Fröhlich, 2015, p. 54). Dans le cas où la communication est développée le plus précocement possible, il faut laisser à l'enfant polyhandicapé sa place pour s'exprimer. « *La qualité de la fonction communicative entre l'enfant polyhandicapé et son entourage ne s'instaure qu'à la condition d'un possible dégagement de la situation fusionnelle.* » (Camélio, 2006, p. 11)

Il leur faut donc laisser la place à leur enfant de s'exprimer, et par la suite devenir soi-même un partenaire de communication de leur enfant.

b) Être/devenir le partenaire de communication de leur enfant

Pour les enfants polyhandicapés qui sont peu à l'initiative d'une interaction, c'est au partenaire de communication de s'assurer que l'interaction soit positive et gratifiante pour l'enfant. « *Il est particulièrement important que le partenaire de l'interaction soit sensible et bien conscient de l'importance d'une interaction qualitativement réussie.* » (Wilder & Grandlund, 2003, p. 559). Ce dernier souligne que le développement de l'enfant et sa place dans la famille sont déterminées par le nombre et la qualité d'interactions qu'il a avec son système. C'est donc tout l'entourage de l'enfant qui a des BCC qui est concerné par cette situation et qui a besoin d'être formé ! « *Lors d'un échange avec une personne qui a des difficultés d'expression et/ou de compréhension, les deux interlocuteurs sont en difficulté* » (Thévenon, 2019, p. 37). Lorsqu'il existe une incapacité dans le champ de la communication, c'est à l'autre d'être au service de l'interprétation des besoins, propos, désirs, émotions et ressentis, parfois même de la pensée (Tsimba, 2018).

La notion de « temps » est d'ailleurs à prendre en compte lors de ces situations. En effet, l'enfant polyhandicapé est un être ayant une perception du temps différente de la nôtre. Pour que la communication soit gratifiante pour l'enfant, il convient de lui laisser le temps nécessaire pour s'exprimer « *Au final, la patience, le temps, le silence tranquillement partagé, sont les premières qualités qui font d'un interlocuteur un bon écoutant. Les deux partenaires y gagnent, ce temps pris n'est pas perdu, mais gagné dans une rencontre réelle* » (Cataix-Negre, 2017, p. 160). Le temps est une notion importante pour ces enfants et les professionnels de santé, mais souvent difficile à concevoir pour les parents, ce qui peut amener un dysfonctionnement dans les relations des parents avec les professionnels de santé.

C) Relations des parents avec les professionnels de santé

Avec un enfant handicapé, les parents vont devoir apprendre à composer avec les professionnels, leur jargon, les techniques médicales. Ils vont se battre pour que leur enfant bénéficie de la meilleure prise en charge (Restoux, 2004) et c'est ici que les professionnels de santé peuvent intervenir.

Le fait d'inclure les parents dans le projet de soins de leur enfant montre qu'on traite avec respect tous ces parents d'enfants différents, « *qui font du mieux qu'ils peuvent la plupart du temps, et qui font souvent très bien* » (Cataix-Negre, 2017, p. 103). Les conseils amenés par les professionnels doivent permettre d'établir une relation fructueuse et les aider à trouver ou retrouver un sentiment de confiance en soi, en eux et en l'avenir. Dans le cas où le professionnel occupe la place de « celui qui sait », la construction d'un vrai partenariat est beaucoup plus difficile. Une telle relation de supériorité professionnel/parents peut les conduire à devenir des parents démissionnaires (Cataix-Negre, 2017). Ainsi, les parents attendent des professionnels une prise en charge spécifique des besoins de leur enfant (McNaughton, et al., 2008).

L'engagement des parents est dépendant de l'histoire personnelle, des situations de vie, de leur regard sur le monde ou encore de leur temps. « *Il y a plusieurs facteurs qui influent sur l'engagement des parents auprès des professionnels et sur la participation des parents au développement de la communication de leur enfant.* » (Marshall & Goldbart, 2008, p. 94). A Abidjan, une étude de l'impact du polyhandicap sur les familles a montré que le polyhandicap de l'enfant a un impact négatif sur les finances, la santé et la vie sociale. Les bilans de santé, les traitements et le transport sont les principaux surcoûts. Les mères sont victimes d'insomnie, de fatigue, de douleurs de dos et d'anxiété et souvent tenues responsables du polyhandicap de leur enfant. L'enfant handicapé est source de discorde dans les couples et constitue la cause de déscolarisation de la fratrie dans certaines familles (N'Dri, et al., 2018). Les parents sont aussi affectés par des facteurs externes qui impactent leur famille, comme une

insuffisance d'orthophonie ou d'autres services, ainsi que des pressions financières. Il est important que les professionnels soient attentifs à ces facteurs et qu'ils montrent leur attention aux parents car ces pressions peuvent amener les parents à abandonner le suivi du projet de soin et notamment le dispositif de CAA. « *L'information à propos de la nature de la communication, la CAA et sa mise en œuvre devraient être disponibles pour les parents à différentes étapes et plusieurs reprises, comme les familles peuvent différer quant à combien et quel type d'information elles veulent ou sont capables d'absorber.* » (Marshall & Goldbart, 2008, p. 95).

Chaque famille a une relation unique avec les professionnels. Elle peut se manifester par des demandes constantes mais sans impératifs ; elle peut aussi être ponctuelle mais ciblée sur le projet de développer la communication de l'enfant polyhandicapé. Les professionnels doivent donc s'adapter aux demandes de la famille qui peut se retrouver dans une situation de vulnérabilité et de dysfonctionnement social. « *Les professionnels doivent apprendre des méthodes positives pour répondre aux parents qui sont « insistants » et doivent aussi envisager le meilleur moyen de comprendre et soutenir ceux qui se sentent actuellement plus distancés de la participation du développement de la communication de leur enfant, comme ils peuvent ne pas être satisfaits de cette situation et peuvent recevoir des services plus médiocres.* » (Marshall & Goldbart, 2008, p. 96). Pour résumer, chaque famille est unique et cela doit être reconnu dans notre pratique.

La relation établie entre les professionnels et les parents doit être bénéfique pour l'enfant et se faire de la manière la plus harmonieuse possible, en collaboration, quel que soit le domaine abordé dont la communication.

D) Collaboration parents-ergothérapeute concernant le projet de CAA

Les parents sont un des acteurs clés du projet de CAA car ce sont eux qui vivent au quotidien avec leur enfant. « *Ils sont les experts de leur enfant et nous aurons besoin d'eux pendant tout le processus d'implémentation.* » (Thévenon, 2019, p. 38). Les parents ont souvent établi initialement un code de communication avec leur enfant ayant des BCC, avant même la mise en place d'un outil de CAA. Un moyen de communiquer est établi et utilisé initialement avec son entourage « *Les parents construisent souvent pendant des années un système de communication spécifique avec leur enfant et finissent par percevoir leurs besoins, leurs douleurs et leurs envies.* » (CREAI, 2019, p. 5). L'ergothérapeute pourra faire des visites à domicile pour évaluer les situations de communication de l'enfant polyhandicapé et recueillir des informations sur ce que la famille a pu essayer ou mettre en place au domicile de l'enfant.

Les parents ne savent pas instinctivement comment utiliser le moyen de CAA de leur enfant, ils auront besoin d'être formés ou sensibilisés à l'utilisation de l'outil de CAA. « *Chez l'enfant ayant des BCC, la*

famille représente le premier environnement humain avec lequel il est indispensable de collaborer. » (Thévenon, 2019, p. 38). Ironiquement, ce sont souvent les parents qui sont les moins consultés et les moins impliqués au cours du processus d'évaluation et d'intervention en CAA (Beukelman & Mirinda, 2017). E. Cataix-Negre (2010) explique que former la famille permet aux parents d'offrir un environnement de communication riche ainsi qu'un bain de langage adapté à l'enfant. Si les assistants de communication, ici les parents, ne possèdent pas les compétences ou l'engagement nécessaire pour fournir un soutien à la personne ayant des BCC, alors l'abandon de l'outil est possible (Beukelman & Mirinda, 2017). Etant les interlocuteurs principaux de l'enfant au domicile, leur expérience peut représenter un réel soutien aux professionnels qui travaillent sur le projet de CAA. « *Les parents sont experts de leur enfant et peuvent aussi être expert en CAA* » (Marshall & Goldbart, 2008, p. 78). Une méfiance envers les dispositifs de CAA peut se développer si la famille n'est pas autorisée à participer (Beukelman & Mirinda, 2017). Dans une étude menée en 2017, il ressort qu'une des demandes des aidants de personne polyhandicapée est d'avoir un accès facilité à des supports de communication (CREAI, 2017). « *A mon sens, la guidance parentale doit occuper une place prépondérante dans la mise en place de la CAA pour les bébés et enfant ayant des BCC.* » (Thévenon, 2019, p. 38). Cette dernière souligne qu'il est de notre responsabilité (ergothérapeute) de former les familles à l'ensemble des éléments nécessaires à une bonne réussite de l'implémentation du dispositif choisi. McNaughton (2008) explique que la connaissance des bases pour pouvoir expliquer si besoin aux autres partenaires de communication de leur enfant leur suffit. Cette étude a également montré que certains parents défendent auprès des professionnels ce qu'ils considèrent être le mieux pour leur enfant car ils se considèrent comme des supports essentiels dans le processus de décision concernant leur enfant.

Cette relation établie entre l'ergothérapeute, la famille et l'enfant polyhandicapé offre une aide importante pour l'implication des parents dans le projet de développer la communication de leur enfant. En concertation avec les autres professionnels de l'équipe, les ergothérapeutes associent les parents au choix des aides à la vie quotidienne, permettant de gérer à la fois la vie familiale et les besoins spécifiques qui vont améliorer les performances de l'enfant. Mais il n'est pas demandé aux parents de changer de statut aux yeux de leur enfant et de devenir un « rééducateur » : « *Notre expérience nous a souvent montré qu'il y a incompatibilité à être à la fois le rééducateur et le parent de son enfant. A plus ou moyen terme, on débouche sur une impasse ou sur un conflit* » (ANFE, 1991, p. 139).

Pour conclure, les parents semblent jouer un rôle important dans le projet de communication, à la fois auprès de leur enfant ainsi qu'auprès de l'ergothérapeute. Il paraît donc nécessaire de les impliquer dans le projet pour assurer l'utilisation de l'outil de CAA au domicile. Comment et quel en sont les freins ? C'est ce à quoi je vais essayer de répondre dans la partie expérimentale en interrogeant des parents d'enfants polyhandicapés et des ergothérapeutes travaillant avec ces enfants en structure.

II. Cadre expérimental

1. Objectifs d'enquête

Pour valider ou non mon hypothèse de mémoire qui est : **L'implication des parents dans le projet de CAA favorise l'utilisation de la CAA au domicile chez les enfants polyhandicapés**, il me faut définir des objectifs d'enquête avec des critères d'évaluation. Ils détermineront la population et les outils choisis (Blanchet, 2016).

Objectif 1 : Analyser les facteurs influençant l'utilisation de la CAA au domicile

- Vocabulaire utilisé par les parents d'enfants polyhandicapés et les ergothérapeutes
- Actes d'ergothérapeutes concernant les VAD et la formation des parents à l'outil de CAA
- Connaissance des modalités d'utilisation de l'outil de CAA exprimées par les parents d'enfants polyhandicapés
- Nombre de domicile de l'enfant polyhandicapé
- Nombre de parents considérant avoir une information suffisante sur l'outil de CAA de leur enfant

Objectif 2 : Evaluer l'implication des parents dans le projet de communication de leur enfant

- Modalités d'annonce du projet de communication aux parents
- Nombre de parents considérant l'ergothérapeute comme disponible
- Modalités de contacts entre les parents et les ergothérapeutes
- Actes réalisés par les ergothérapeutes pour impliquer les parents
- Cotation du ressenti d'implication des parents dans le projet de communication exprimé par les ergothérapeutes et les parents

Objectif 3 : Evaluer les apports et les freins de l'implication des parents dans le projet de communication

- Nombre de parents se considérant comme partenaire de communication principal de leur enfant
- Attentes de l'ergothérapeute et des parents dans le projet de communication
- Apports et freins de cette implication exprimés par les ergothérapeutes et les parents d'enfants polyhandicapés

2. Population

Mon cadre théorique cible les parents d'enfants polyhandicapés diagnostiqués ainsi selon la définition française du terme, donc je n'interrogerai que des personnes résidentes en France.

Ergothérapeutes travaillant dans une structure avec des enfants polyhandicapés :

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
- Ergothérapeutes DE ayant de l'expérience dans le domaine de la CAA - Travaillant ou ayant travaillé avec des enfants polyhandicapés pendant plus de 6 mois* - Ayant participé à la mise en place d'un outil de communication alternative et améliorée (CAA)	- Ergothérapeutes n'ayant jamais travaillé avec des enfants polyhandicapés - N'exerçant pas dans une structure - N'ayant jamais participé à la mise en place d'un outil de CAA - Ergothérapeutes ne parlant pas français

*projet établi dans les 6 mois suivant l'admission de l'enfant en structure (ANESM, 2018)

Parents d'enfants polyhandicapés institutionnalisés :

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
- Dont les enfants polyhandicapés utilisent la CAA en structure - Dont les enfants polyhandicapés sont institutionnalisés depuis plus de 6 mois - Parents qui comprennent et écrivent en français	- Dont les enfants ne sont pas diagnostiqués « polyhandicapés » - Dont les enfants sont en internat - Dont les enfants ont plus de 21 ans

3. Outils d'investigation :

L'objectif de cette enquête est de vérifier des hypothèses et d'éventuels liens de causalité, comme la corrélation entre l'implication des parents dans le projet de communication de l'enfant et l'utilisation de la CAA au domicile. Pour cela, il est nécessaire que les 2 catégories de personnes mises en jeu dans cette situation soient entendues : les parents d'enfants polyhandicapés qui utilisent la CAA et les ergothérapeutes qui travaillent sur l'utilisation de la CAA avec les enfants polyhandicapés en structure pour une utilisation dans les activités de la vie quotidienne.

A) Le questionnaire

J'ai donc choisi d'utiliser l'enquête par questionnaire à destination des parents car il s'agit d'une « excellente méthode pour l'explication de la conduite » (De Singly, 2012). Cet outil apporte des chiffres

et ne sert pas à donner une réponse qu'on connaît déjà, elle sert à identifier des déterminants (De Singly, 2012). C'est le nombre d'éléments de réponses qui assure au questionnaire sa validité et qui permet aux informations obtenues d'être jugées dignes de confiance (Vilatte, 2007).

Le questionnaire est dit d'auto administration car la personne le remplit elle-même (Vilatte, 2007). Cet outil convient donc à mon sujet car je souhaitais interroger le plus grand nombre de parents d'enfants polyhandicapés. Il a été testé auprès d'un parent d'enfant handicapé, d'une ergothérapeute et d'une personne n'appartenant à aucun de ces secteurs.

Le questionnaire a été réalisé sur Google Forms. L'enquête a été diffusée par Internet afin d'obtenir le plus de réponses possible et assurer au questionnaire sa validité. Cet outil est divisé en 4 parties, chaque partie en lien avec au moins un objectif cité précédemment. Il comporte des questions fermées à choix multiples ainsi que des questions ouvertes à court développement, le tout étant un total de 26 questions (voir **Annexe II**). Dans la première partie, je recueille des données socio-démographiques des enfants, ce qui me permet d'exclure les participants qui ne répondent pas aux critères d'inclusion. Dans une deuxième partie, j'interroge les parents sur la communication et la CAA de leur enfant. Ensuite, je les interroge sur les modalités d'annonce et de mise en place du projet de CAA. Enfin, je cherche à recueillir leur avis sur l'outil de communication de leur enfant (avantages et inconvénients), leur ressenti personnel concernant les contacts avec l'ergothérapeute et la compréhension du rôle de chacun. Dans cette partie, j'utilise en complément à plusieurs reprises une échelle indicative de niveau, inspirée de l'échelle de satisfaction de la MHAVIE (Fougeyrollas, Lepage, & Luc, 2014), pour recueillir des données chiffrées en plus d'un apport qualitatif. Enfin, le parent peut donner son avis et fournir des informations complémentaires.

Ce questionnaire a été envoyé à des ergothérapeutes par mail afin qu'ils le diffusent et sur 3 groupes différents sur les réseaux sociaux dont un rassemblant des parents d'enfants polyhandicapés. De plus, ce questionnaire a été posté sur différents sites de polyhandicap. J'ai au final recueilli 13 réponses dont 12 sont exploitables.

B) L'entretien

Pour comparer les points de vue des 2 parties, je voulais recueillir l'expérience d'ergothérapeutes sur le thème de l'implication des parents dans le projet de communication, j'attendais donc des réponses développées. Ainsi, j'ai choisi l'enquête par entretien semi-directif et individuel, il est ainsi possible de poser de nouvelles questions si la personne interviewée (l'ergothérapeute) soulève un aspect encore inconnu (Blanchet & Gotman, 1992). Cela laisse émerger l'avis personnel et les représentations de chaque professionnel, offrant un apport qualitatif à mon projet d'enquête en donnant du sens à la pratique de l'ergothérapeute travaillant en collaboration avec les parents (Van Campenhoudt & Quivy, 2011).

Au début de l'entretien, les ergothérapeutes sont informés que l'entretien restera totalement anonyme. Après accord de l'ergothérapeute, les entretiens sont enregistrés et retranscrits pour être analysés. Les questions posées lors de l'entretien sont ouvertes, l'apport est donc qualitatif. Les questions sont en lien avec au minimum un des objectifs cités précédemment. L'outil a été validé par ma maître de mémoire et testé par un ergothérapeute.

L'entretien a été divisé en plusieurs parties (voir **Annexe III**). En premier lieu, je cherche à recueillir des informations sur l'ergothérapeute qui me permettront d'exclure les participants ne répondant pas aux critères. Puis je vais chercher des informations sur l'implémentation (évaluation, apprentissage, utilisation) de la CAA chez l'enfant polyhandicapé. Dans une nouvelle partie, j'interroge l'ergothérapeute sur l'annonce de la mise en place d'un moyen de CAA auprès des parents. Ensuite, je demande aux ergothérapeutes des indications sur l'implication des parents dans le projet de CAA. Pour finir, je veux recevoir leur avis personnel concernant l'outil de CAA, leur ressenti personnel concernant les contacts eus avec les parents et leur compréhension du rôle de chacun. Dans cette partie, j'utilise en complément à plusieurs reprises une échelle indicative de niveau, inspirée de l'échelle de satisfaction de la MHAVIE, pour recueillir des données chiffrées en plus d'un apport qualitatif. Pour finir, l'ergothérapeute est libre d'ajouter un commentaire pour développer un sujet non évoqué ou revenir sur une thématique qu'il ou elle veut approfondir.

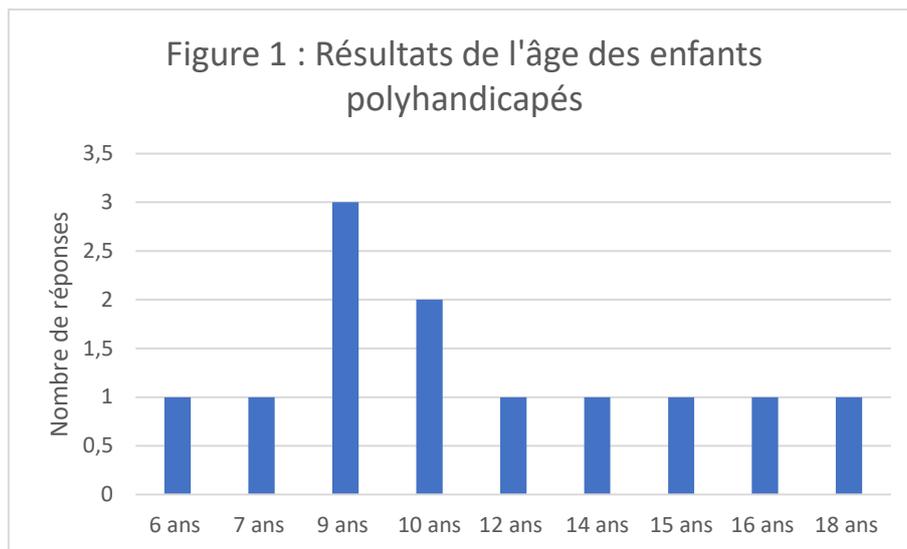
4. Résultats de l'enquête et Analyse

A) Le questionnaire

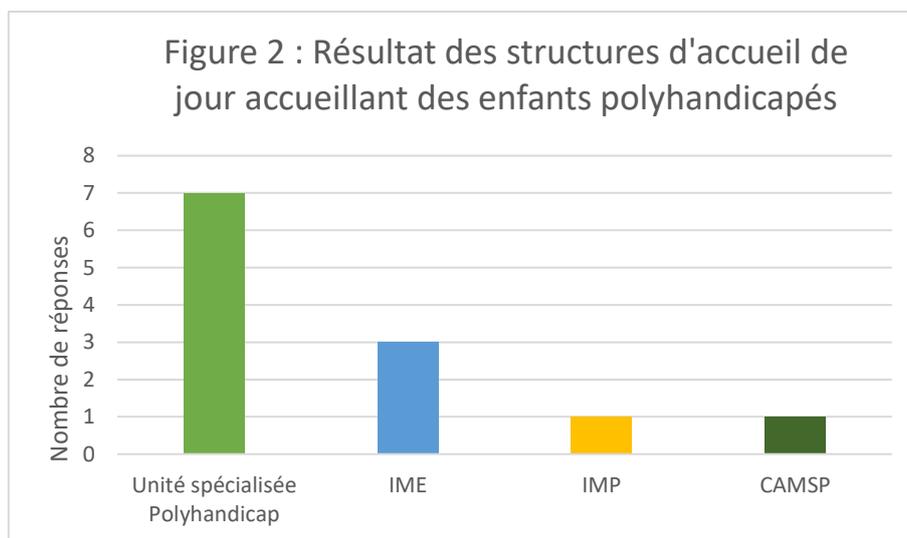
Le questionnaire a été diffusé par Internet sur 3 groupes sur les réseaux sociaux dont un groupe entièrement composé de parents d'enfants polyhandicapés ou atteints de maladies rares, et par mail à 33 ergothérapeutes avec la demande de le diffuser aux parents qui correspondent à mes critères d'inclusion. En 4 semaines avec une relance au bout de 2 semaines, j'ai pu recueillir 13 réponses dont 2 sont identiques au mot près, j'ai donc choisi d'en mettre une version de côté ce qui porte le nombre de réponses à 12. Certaines questions ne sont pas remplies entièrement mais sont prises en compte.

a) Le profil des enfants polyhandicapés

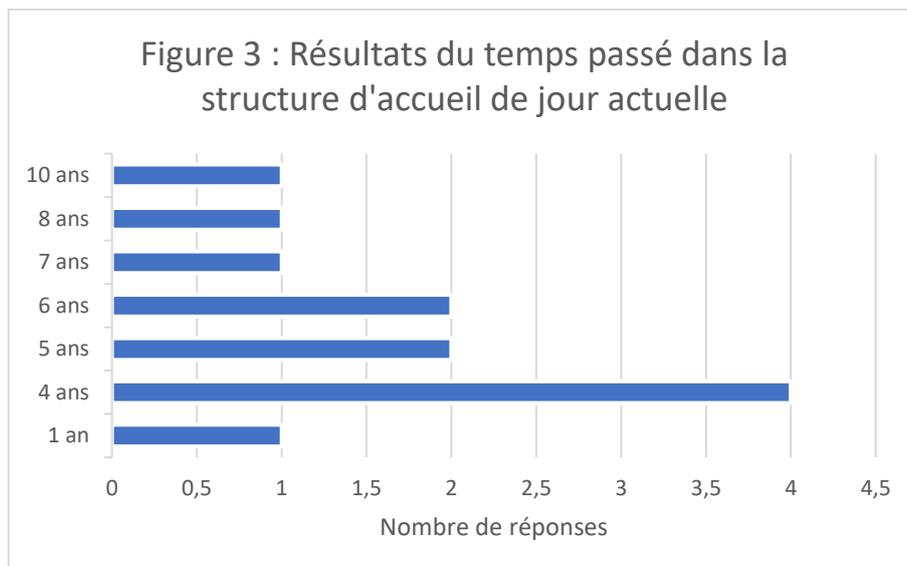
Était posée aux parents la question de l'âge de leur enfant polyhandicapé (critère d'inclusion de mon outil d'enquête).



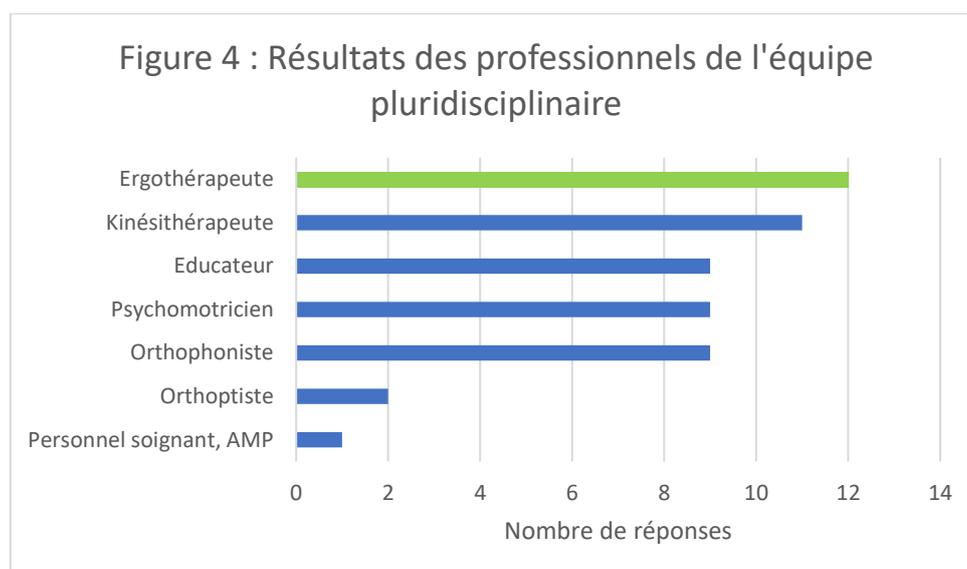
Parmi les réponses recueillies, aucune ne correspondait à un critère d'exclusion de mon enquête. Les enfants ont entre 6 et 18 ans, avec une moyenne d'âge de 10,4 ans. La médiane est de 10 ans.



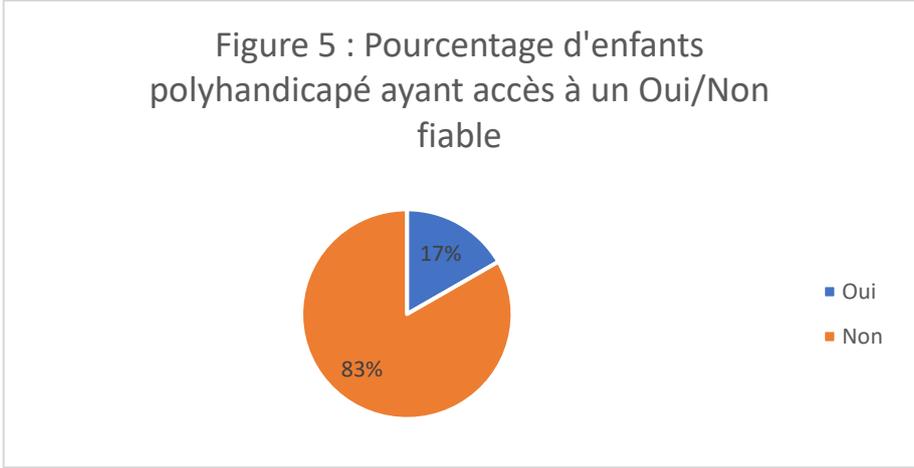
La question 2 portait sur le type de structure où étaient suivis les enfants. 58% des enfants polyhandicapés sont pris en charge dans une structure spécialisée dans le polyhandicap, soit 7 enfants. Un autre est suivi par un CAMPS. 25% des enfants sont dans un IME (Institut Médico-Educatif), soit 3 enfants tandis qu'un est dans un IMP (Institut Médico-Pédagogique).



Tous les enfants sont dans leur structure actuelle depuis plus de 6 mois (critère d'inclusion). 8% des enfants sont arrivés dans la structure depuis un an, 33% des enfants polyhandicapés y sont depuis 4 ans, 12% des enfants depuis 5 ans et 12% depuis 6 ans. Les 3 enfants restants, soit 25%, sont dans leur structure respectives depuis 7, 8 et 10 ans.



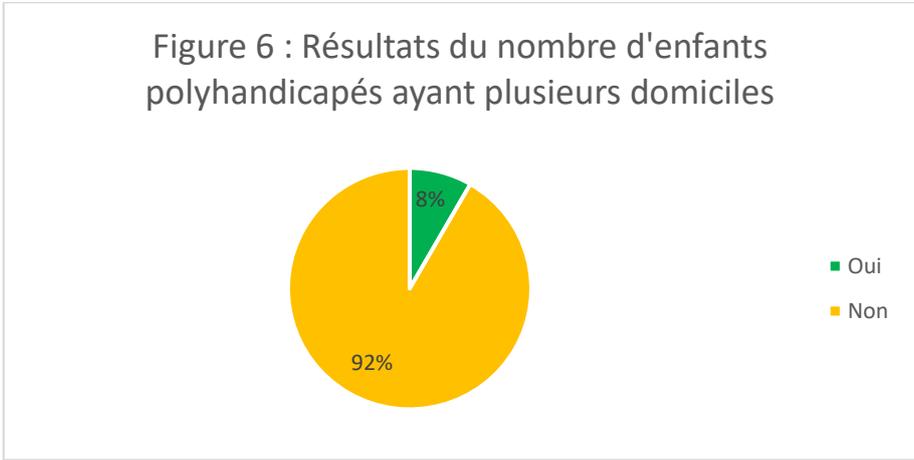
La question 5 cherchait à savoir si tous les enfants étaient suivis par un ergothérapeute. L'ergothérapeute est présent à 100% dans les équipes pluridisciplinaires, le kinésithérapeute à 91%. 75% des enfants polyhandicapés ont une prise en charge par un psychomotricien, un orthophoniste et un éducateur. 16% des enfants ont une prise en charge orthoptique. Un parent a également rajouté un accompagnement par l'AMP (Aide médico-psychologique) et le reste du personnel soignant.



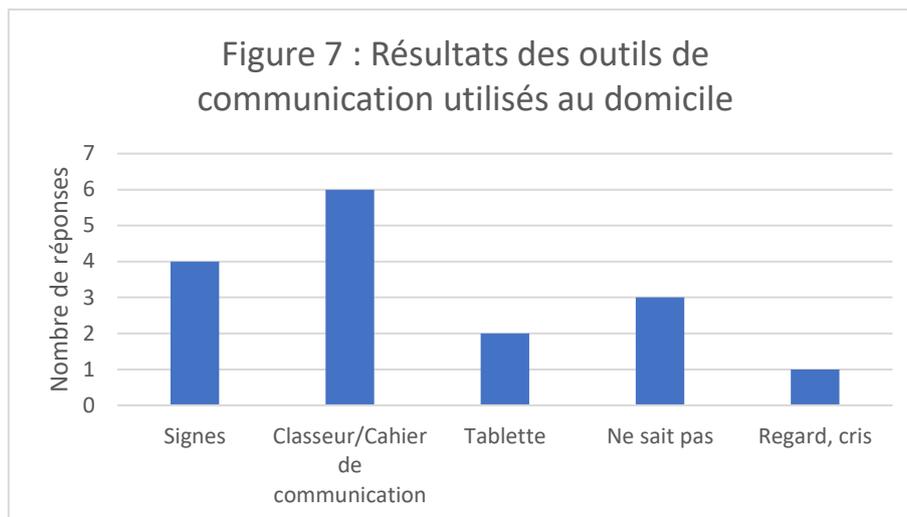
La question 6 interrogeait si les enfants polyhandicapés possédaient un Oui/Non fiable. 83% des parents considèrent que leur enfant n'a pas accès à un Oui/Non fiable, contre 17% (10 réponses négatives et 2 réponses positives).

La partie suivante portait sur les facteurs influençant l'utilisation de l'outil de CAA au domicile.

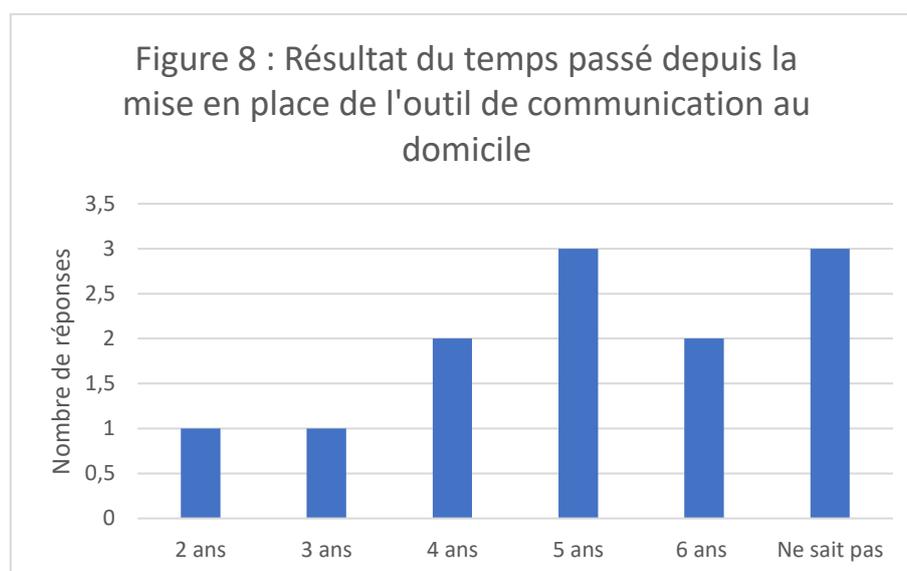
b) Facteurs influençant l'utilisation de l'outil de CAA au domicile



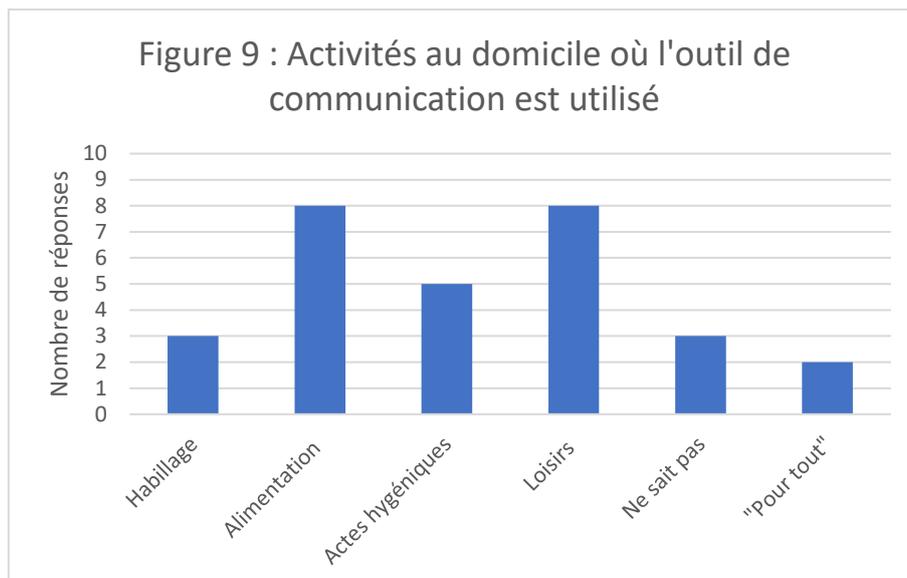
92% des enfants vivent dans un seul domicile, 8% vivent dans plusieurs domiciles (1 enfant sur 12).



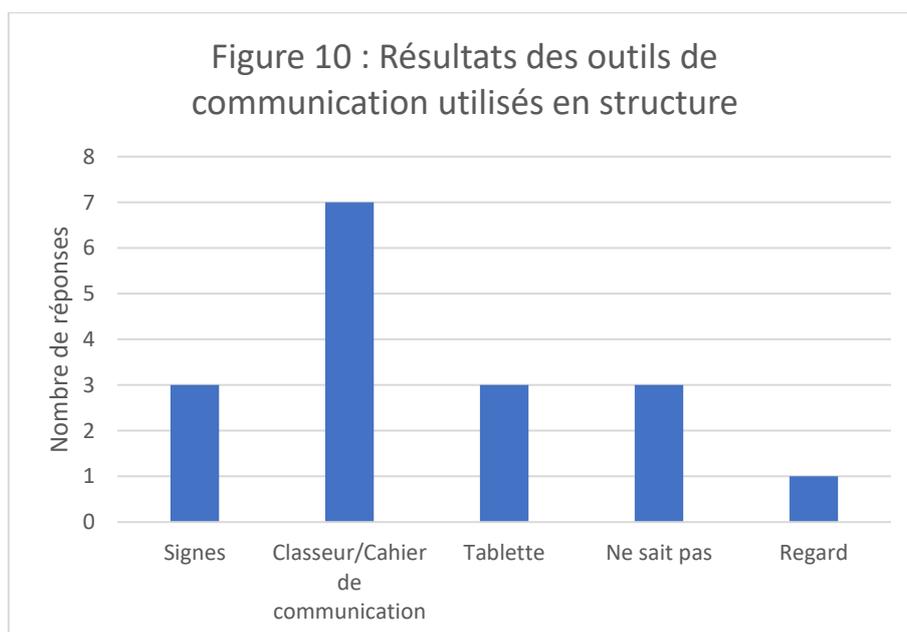
33% des parents disent que leur enfant communique avec des signes, tandis que 50% utilisent des cahiers ou classeurs de communication. 16% des enfants utilisent à la fois les signes et une tablette au domicile. En effet, certains enfants utilisent 2 modes de communication alternative (multimodalité de la communication). 25% des parents ne savent pas quel outil de communication alternative utilise leur enfant au domicile. Un parent rajoute que son enfant communique par le regard et les cris (8%).



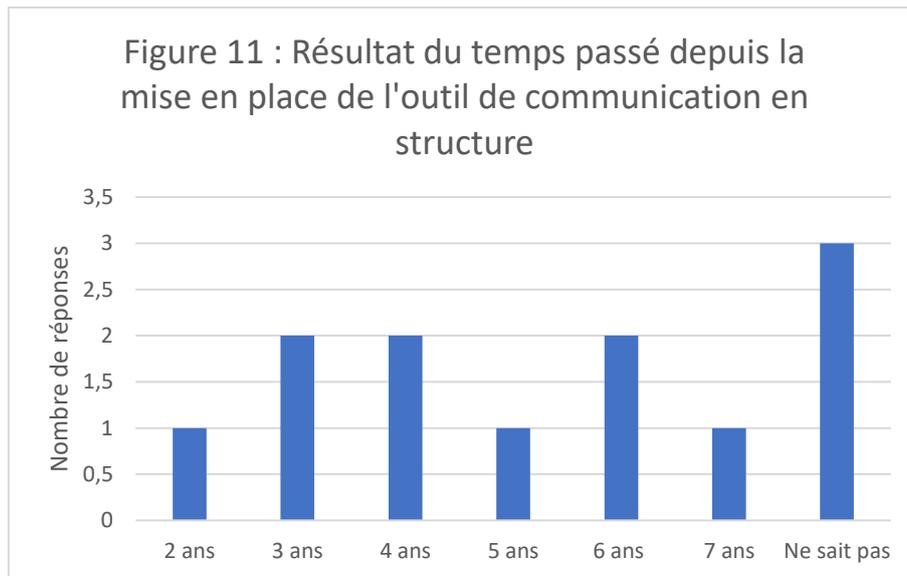
L'outil est utilisé au domicile depuis 2 ans et 3 ans pour 2 enfants. Pour 2 enfants, cela fait 4 ans que cette communication est établie. 3 enfants ont un outil depuis 5 ans. 2 enfants ont un outil depuis 6 ans. La médiane d'utilisation d'un outil au domicile est de 5 ans. 3 parents, soit 25% des parents, ne savent pas depuis quand l'outil de communication alternative est mis en place au domicile. La moyenne d'utilisation du ou des outils au domicile est de 4,4 ans.



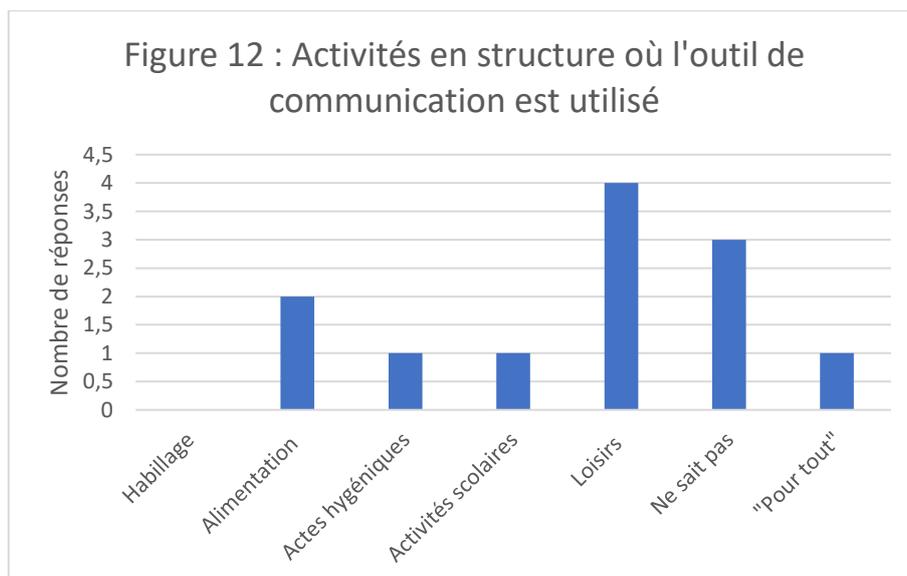
L'outil de communication est utilisé principalement dans les activités d'alimentation et des loisirs à 66%. Vient ensuite les actes hygiéniques (41%) et l'habillement (25%). 25% des parents ne savent pas dans quelles activités est utilisé l'outil de communication ; a contrario, 16% des parents disent que l'outil est utilisé « pour tout », « dès que possible ». Au final, 27 activités ont été citées.



25% des parents disent qu'en structure, leur enfant communique avec des signes, tandis que 58% des enfants utilisent des cahiers ou classeurs de communication. 25% des enfants utilisent les signes et une tablette. 25% des parents ne savent pas quel outil de communication alternative utilise leur enfant en structure. Un parent rajoute que son enfant communique par le regard, comme au domicile. Il est à noter que certains enfants utilisent 2 modes de communication alternative (multimodalité).

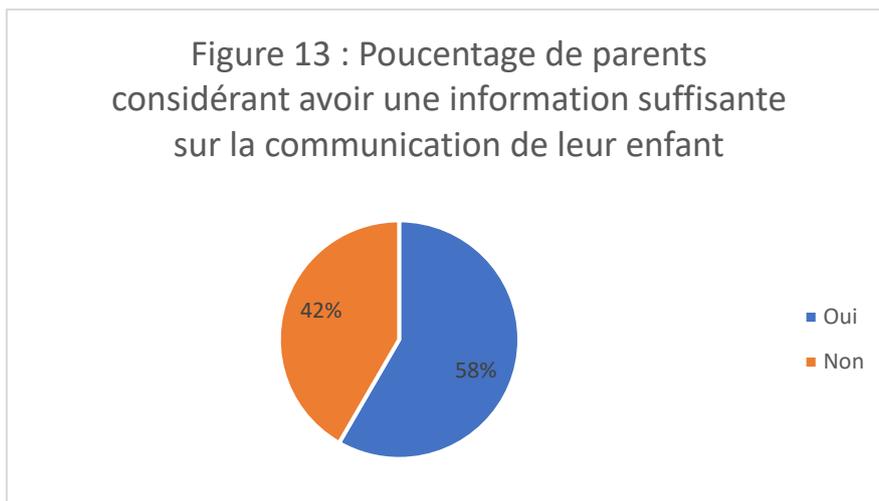


L'outil est utilisé en structure depuis 2, 5 et 7 ans pour 25% des enfants. Pour 50% d'entre eux, cela fait 3, 4 et 6 ans que cette communication est établie (respectivement 2, 2 et 2 enfants). 25% des parents ne savent pas depuis quand un outil de communication alternative est mis en place en structure. La moyenne d'utilisation du ou des outils de CAA au domicile est de 4,4 ans.



D'après les parents d'enfants polyhandicapés, l'outil de communication est utilisé principalement pour les loisirs (33%). Vient ensuite l'alimentation (16%). Un parent rajoute que l'outil est aussi utilisé lors d'activités scolaires. 25% des parents ne savent pas dans quelles activités est utilisé l'outil de communication en structure ; a contrario, 8% des parents pensent que l'outil est utilisé « pour toutes les activités, planning ». Au final, 12 activités ont été citées.

Figure 13 : Pourcentage de parents considérant avoir une information suffisante sur la communication de leur enfant



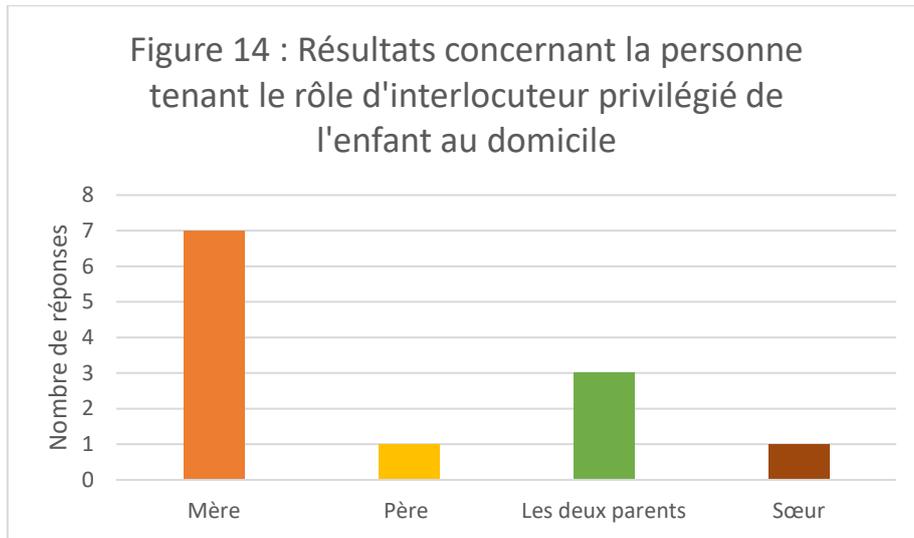
42% des parents (5/12) pensent avoir une information insuffisante concernant la communication de leur enfant ; 58% pensent le contraire.

La question 18 interrogeait les parents sur les avantages et inconvénients que leur apportait l'utilisation de l'outil au domicile. 41% des parents n'ont répondu qu'à une des deux parties de la question. Sont évoqués par les parents comme avantages à l'utilisation de l'outil de communication au domicile une augmentation des interactions avec le reste de la famille (50%), une augmentation de l'autonomie de l'enfant avec expression des besoins, envie, baisse de la frustration (25%) et un sentiment de valorisation de l'enfant (16%). 25% des parents expriment qu'il n'y a aucun inconvénient à l'utilisation de l'outil au domicile, il s'agit des parents dont les enfants utilisent comme outil de communication des tablettes. 8% des parents font référence à un trouble associé chez leur enfant comme inconvénient. 25% des parents évoquent une utilisation faible par l'ensemble de la famille, par manque de temps pour utiliser l'outil avec leur enfant. 16% abordent des difficultés matérielles liées à l'outil : son volume, son poids, son prix et sa fragilité. Enfin, un parent rapporte qu'il n'est pas formé à l'outil de son enfant et qu'il doit « tâtonner » pour comprendre comment l'utiliser et le mettre en place. Les autres parents n'ont pas évoqué le thème de la formation à l'outil.

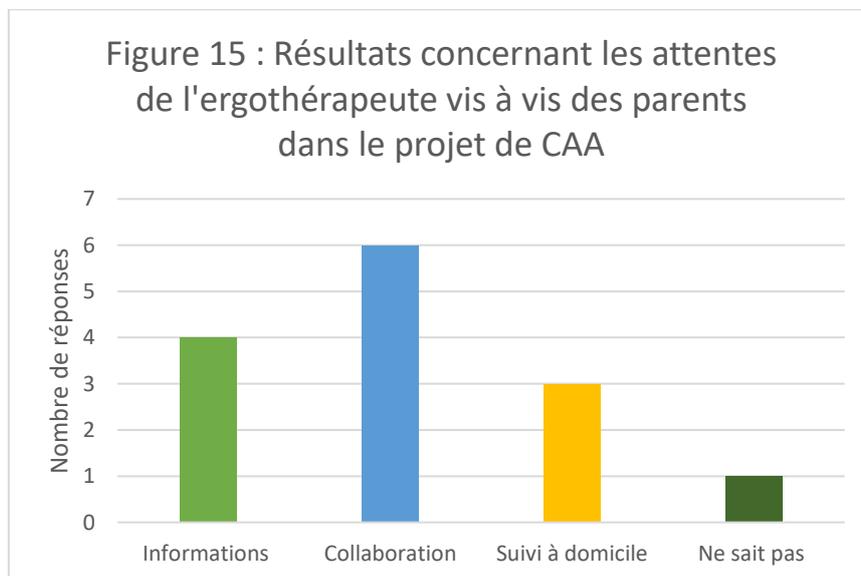
La question 19, similaire à la question 18, visait à relever les facteurs facilitants et obstacles à l'utilisation de l'outil de CAA au domicile. Certains parents n'ont pas répondu aux 2 parties de la question. Près de la moitié des parents évoque la cohésion familiale et l'utilisation régulière de l'outil comme facteurs facilitants à l'utilisation de l'outil de CAA au domicile. Le même pourcentage cite comme facteurs obstacles une faible connaissance des capacités de communication de l'enfant, un effort d'apprentissage des parents et un manque de temps au quotidien. 4 parents n'ont pas répondu à cette question.

J'ai ensuite interrogé les parents sur la connaissance qu'ils avaient de leur rôle et des attentes de l'ergothérapeute à leur égard.

c) Evaluation de la compréhension des rôles de chacun dans le projet de CAA

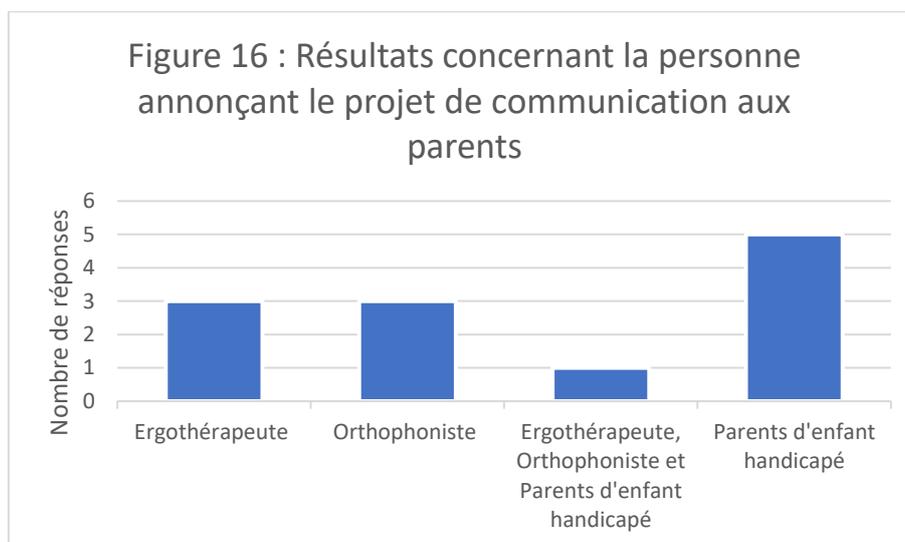


59% des parents considèrent que la mère est l'interlocutrice privilégiée de l'enfant polyhandicapé, 8% des parents pensent que c'est le père qui tient ce rôle. La sœur tient le rôle d'interlocutrice privilégiée de l'enfant à 8% (1 réponse) ; cependant, 25% parents ne choisissent pas et considèrent le couple parental sans séparation comme interlocuteur privilégié de leur enfant polyhandicapé au domicile.

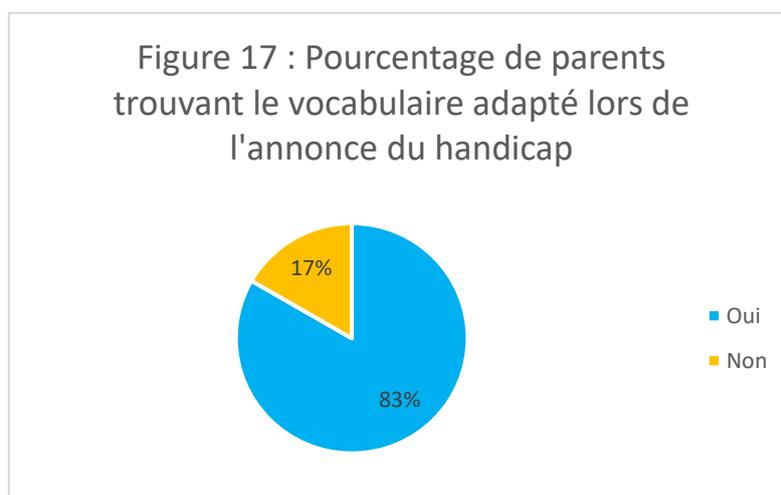


50% des parents estiment qu'ils sont impliqués dans le projet pour une collaboration, pour établir un partenariat selon leurs dires (66%). Pour 33% des parents, l'ergothérapeute attend de leur part des informations sur les habitudes de vie de l'enfant, ses goûts, ses envies, les avis des parents... Un suivi à domicile est évoqué à 25%. 2 parents ne pensant pas avoir assez de contacts avec l'ergothérapeute, étant insatisfaits et ne se sentant pas du tout impliqués n'ont pas répondu à cette question.

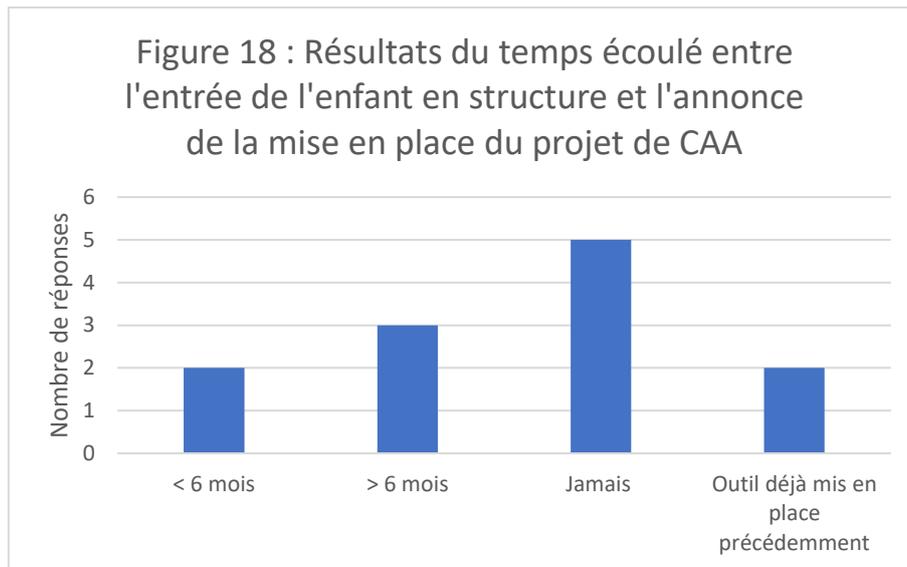
d) Evaluer l'implication des parents dans le projet de CAA



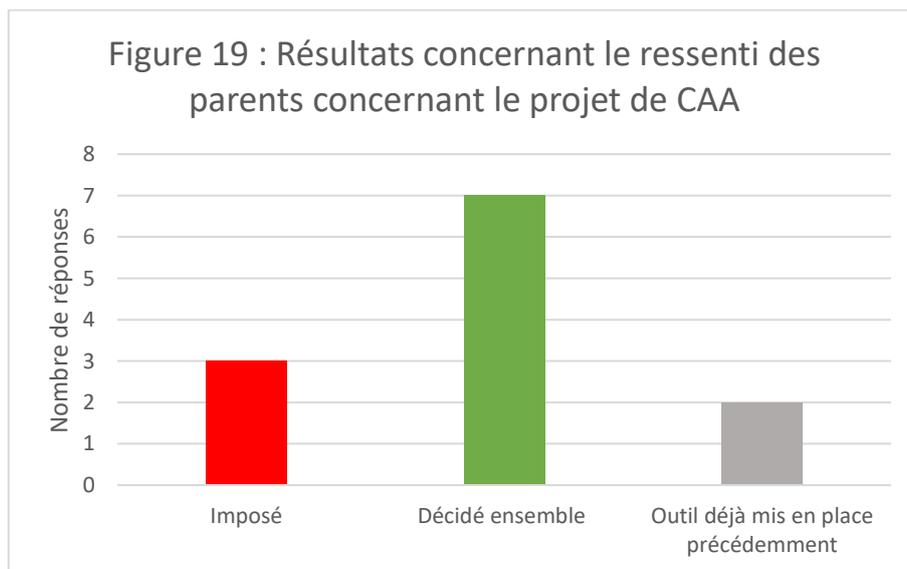
L'annonce aux parents est faite autant par l'ergothérapeute que par l'orthophoniste (25% pour chaque professionnel). 41% des parents rapportent que c'est d'autres parents qui les ont orientés vers les outils de communication. Un parent se rappelle que la première personne qui lui a parlé de la mise en place d'un outil de communication était l'ergothérapeute, l'orthophoniste et, préalablement, d'autres parents d'enfant handicapé, par les réseaux sociaux.



83% des parents considèrent que le vocabulaire utilisé lors de l'annonce était adapté, compréhensible pour eux, contre 16% des parents d'enfants polyhandicapés.



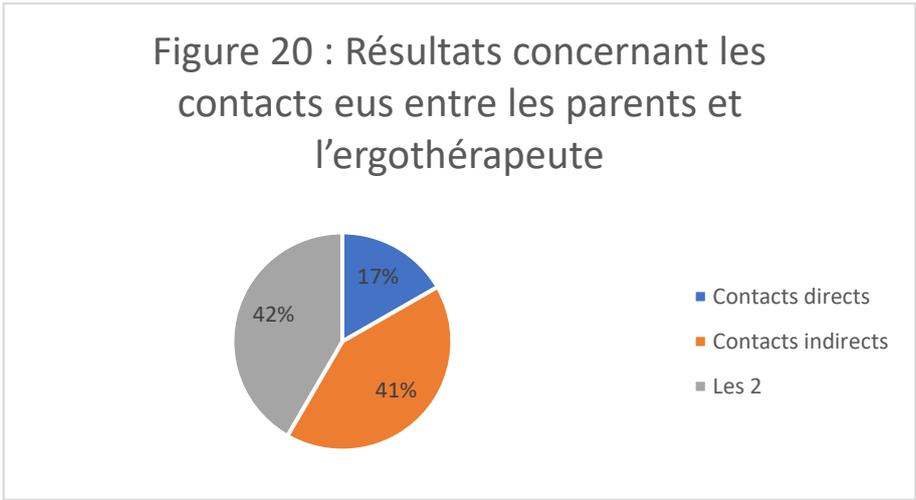
16% des parents expliquent que le projet a été abordé dans les 6 mois après l'arrivée de l'enfant en structure ; 25% des parents rapportent que c'était après 6 mois. 41% des parents n'ont jamais entendu parler du projet de CAA. Pour 2 enfants, l'outil a été mis en place précédemment.



25% des parents considèrent que le projet de CAA de leur enfant leur a été imposé ; 58% des parents trouvent que cela s'est passé d'un commun accord, ensemble. Pour 2 enfants, l'outil a été mis en place dans une structure précédente.

75% des parents interrogés soit 9 parents sur 12 disent ne pas avoir de contacts suffisants avec l'ergothérapeute, contre 3 parents exprimant avoir suffisamment de contacts (25%).

Figure 20 : Résultats concernant les contacts eus entre les parents et l'ergothérapeute



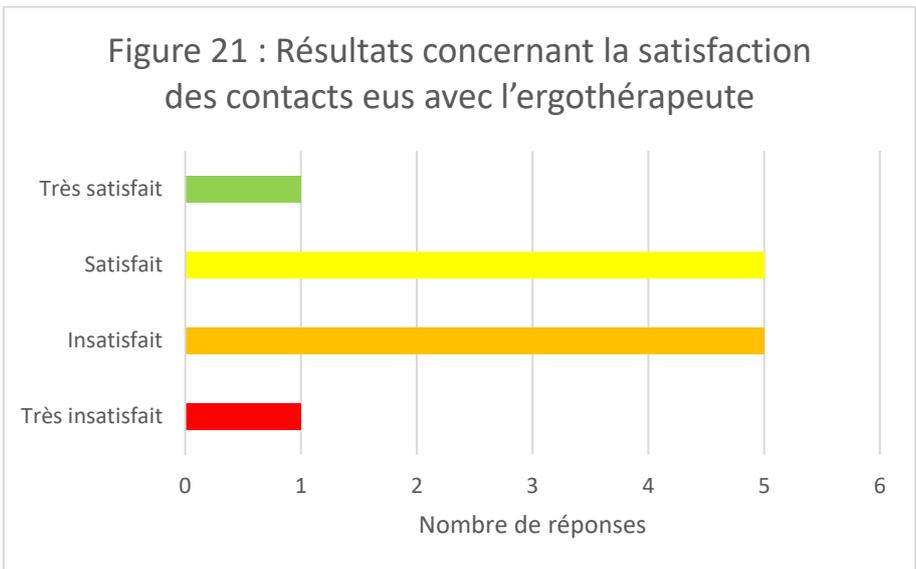
2 parents estiment avoir des contacts directs avec les ergothérapeutes, 5 estiment avoir plutôt des contacts indirects et 5 parents estiment avoir les 2 types de contacts.

En combinant les 2 résultats précédents, on obtient le tableau à double entrée suivant (chaque croix représente la réponse d'un parent) :

	Contacts suffisants	Contacts insuffisants
Contacts directs		XX
Contacts indirects		XXXXX
Les deux	XXX	XX

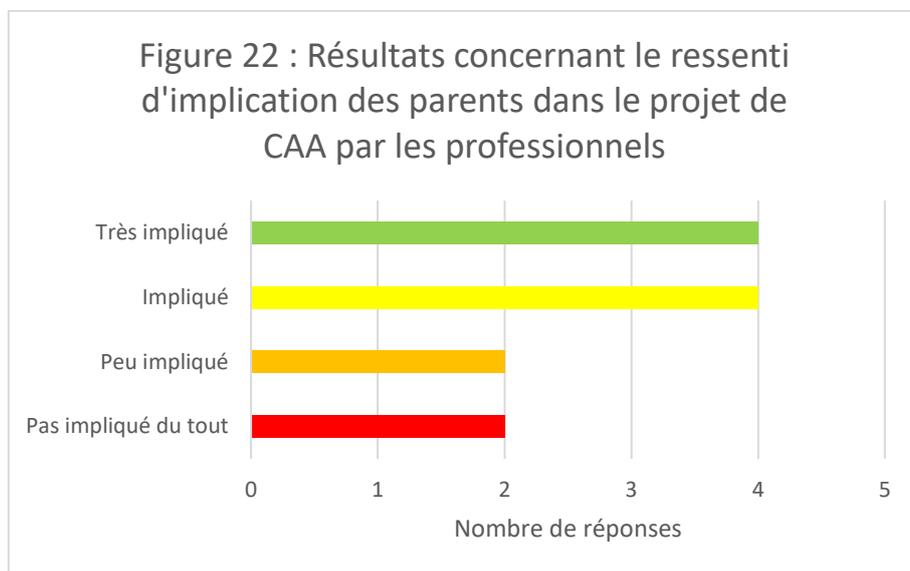
Les parents pensant avoir des contacts suffisants avec les ergothérapeutes représentent 25% des parents d'enfants polyhandicapés, par à la fois des contacts directs et des contacts indirects. Les 3/4 des parents restants ne pensant pas avoir de contacts suffisants avec l'ergothérapeute expriment avoir le plus souvent des contacts indirects (41%) ou directs ou par les 2 types de contacts (16% et 16%).

Figure 21 : Résultats concernant la satisfaction des contacts eus avec l'ergothérapeute



8% des parents sont très satisfaits tandis que 41% des parents sont satisfaits des contacts eus avec l'ergothérapeute. Ils justifient leur choix en soulignant la réactivité de l'ergothérapeute à leur demande, de la documentation fournie, les essais constants (le fait de ne pas abandonner) associés à une perpétuelle recherche de formation.

En miroir, 41% des parents sont insatisfaits des contacts eus et 8% très insatisfaits. Ils trouvent que l'ergothérapeute s'occupent plus de l'installation de l'enfant que de l'outil de communication, une formation faible des ergothérapeutes à l'outil de CAA et un manque d'implication du reste de l'équipe pluridisciplinaire dans le projet de CAA. 3 parents n'ont pas justifié leur choix de niveau de satisfaction. En faisant le lien avec les questions précédentes, les parents considérant avoir des contacts suffisants sont ceux qui sont les plus satisfaits de ces contacts.



66% des parents d'enfants polyhandicapés se sentent impliqués ou très impliqués dans le projet de CAA de leur enfant. Le reste de la population se considère peu ou pas impliqué du tout dans le projet. En faisant le lien avec les questions précédentes, les personnes ayant des contacts suffisants avec l'ergothérapeute et étant les plus satisfaits de ces contacts sont celles qui se sentent les plus impliquées dans le projet de CAA de leur enfant.

e) Ouverture

La dernière question était une ouverture pour permettre aux parents de s'exprimer librement sur la collaboration avec l'ergothérapeute concernant la communication de leur enfant. 50% des parents n'y ont pas répondu. Les parents qui y ont répondu sont ceux qui ont le plus répondu aux questions précédentes.

Parmi les sujets évoqués, on retrouve à 25% la généralisation de l'outil à l'ensemble des personnes qui interviennent auprès de l'enfant polyhandicapé et la formation de ces derniers à l'outil. Un des parents rapporte : *« l'approche généralisée, c'est la clé du succès ! »*. Un autre regrette une absence d'interventions à domicile de l'ergothérapeute pour voir l'enfant en situation de vie quotidienne.

Un parent a abordé beaucoup de sujets. Il décrit l'ergothérapeute comme un professionnel à l'écoute des familles, ce qui est très apprécié. Il valorise la réactivité de l'ergothérapeute lors du projet et explique que les essais menés, même ceux conduisant à un échec, sont bien vus car cela montre que l'ergothérapeute n'abandonne pas et continue à croire en l'enfant. Enfin, le fait de ne jamais abandonner est perçu comme un signe d'investissement de l'ergothérapeute dans le projet et est moteur de la volonté des parents de s'impliquer autant dans le projet de CAA de leur enfant. Un autre parent complète en exprimant que *« c'est usant pour les parents d'être moteurs du projet »*.

Est soulignée la charge familiale que les parents subissent : *« Nous les familles on a la volonté de faire, mais on est très vite rattrapé par la charge de la famille »*.

B) L'entretien

Les demandes d'entretien ont été faites par Internet sur 2 groupes sur les réseaux sociaux et par mail à 33 ergothérapeutes. Parmi ces demandes, 9 étaient des adresses mail n'étaient plus en service. Une ergothérapeute a refusé compte tenu du confinement, malgré une proposition d'échange téléphonique. J'ai pu réaliser au final 3 entretiens auprès d'ergothérapeutes travaillant en structure avec des enfants polyhandicapés. L'ensemble des réponses a été récolté en 4 semaines en ayant fait une relance sur les réseaux sociaux et par mail.

a) Présentation des entretiens

L'ensemble des participants exerce auprès d'enfants et d'adolescents polyhandicapés, ils exercent tous sur le territoire français et parlent français, ce qui correspondaient à mes critères d'inclusion. Les entretiens ont été retranscrits dans le respect de l'anonymat des ergothérapeutes. Un se trouve en annexe (**Annexe IV**). Les réponses aux entretiens ont été résumées par entretien 1, entretien 2 et entretien 3 ; chacun sera représenté par E1, E2 et E3 dans les tableaux. L'analyse des entretiens s'appuie sur une grille d'entretien (**Annexe V**).

b) Présentation du profil des ergothérapeutes qui ont mené les entretiens

	E1	E2	E3
Profil des ergothérapeutes	Femme , 62 ans Dans cette structure depuis 8 ans Expérience dans d'autres secteurs d'activités que la pédiatrie	Femme , 25 ans Dans cette structure depuis 4 ans	Femme , 35 ans Dans cette structure depuis 6 ans

Sur un échantillon de 3 participants, 100% des ergothérapeutes étaient des femmes. La moyenne d'âge est de 40,7 ans. Les ergothérapeutes travaillent toutes auprès d'enfants polyhandicapés depuis plus de 4 ans.

c) Utilisation d'un outil de CAA au domicile

	E1	E2	E3
Visite à domicile spécifique à la communication	Non « Ça ne m'est jamais arrivée » « C'est pour des adaptations, des aménagements [...] c'est par ce biais là qu'on discute de la CAA »	Une fois « La plupart du temps, c'est pour de l'aménagement et on aborde la communication à ce moment-là » « Mais c'est très intéressant, notamment en ce moment (confinement), l'utilisation de la visio » « Ça prend du temps, je sais que je devrais annuler des séances »	Une ou deux fois « Pour revoir l'aspect pratique avec les parents »
Facteurs facilitants à l'utilisation de l'outil de CAA au domicile	Facteurs humains « Une bonne communication avec les parents et un bon apprentissage de l'enfant »	Facteurs humains « Une vraie collaboration avec les parents » « Des frères et sœurs impliqués »	Facteurs humains et environnementaux « L'implication des parents » « Des interactions parents-professionnels plus fréquentes » « Des MES de communication où on y va (VAD) »
Facteurs obstacles à l'utilisation de	Facteurs humains	Facteurs humains et matériels	Facteurs humains et matériels

l'outil de CAA au domicile	« Si les parents ne l'utilisent pas »	« Des difficultés langagières » « Le prix des AT »	« Le prix » « Pas l'information suffisante [...] vulgarisation de nos propos »
Réussite du projet	Le retour des parents		

d) [Connaissance des places et rôles de chacun dans le projet de CAA](#)

	E1	E2	E3
Evaluations + Evaluation des « Réseaux sociaux »	Appariement/ Capacités cognitives, motrices, sensorielles/ Communication initiale/ Symbolisme/ Oui/Non fiable « Les bilans standards ne marchent pas » Non connaissance des « Réseaux sociaux »	Communication initiale/ Oui/Non fiable + choix/ Capacités cognitives, motrices, sensorielles « C'est compliqué de faire de vrais bilans dans le polyhandicap → observations » Non connaissance des « Réseaux sociaux »	Capacités sensorielles, cognitives, motrices/ Communication initiale « C'est par des observations qualitatives en situation d'interaction » Non connaissance des « Réseaux sociaux » « Profil de Winnie Dunn »
Environnement	AVQ	Domicile/AVQ/Parents	Domicile/AVQ/Parents
Apprentissage	Evaluation/ Apprentissage en structure	Evaluation/ Apprentissage en structure « Apprentissage en individuel puis transposer dans différentes activités »	Evaluation/ Apprentissage en structure « Essai, mises en situation, groupe » « Puis on le propose à la famille » « Interdisciplinaire »
Collaboration	« Tout le monde »	Parent/ Professionnels de santé	Professionnels de santé/ Parents/ Equipe éducative et rééducative
Attentes de l'ergothérapeute	Suivi au domicile/ Collaboration « C'est les partenaires de l'enfant » « Partenariat »	Suivi au domicile/ Collaboration « Avoir des échanges » « Comment ça se passe à la maison »	Suivi au domicile/ Collaboration/ Informations « Partenariat » « C'est pour eux et l'enfant »

e) Implication des parents d'enfants polyhandicapés dans le projet de CAA par l'ergothérapeute

	E1	E2	E3
Annonce du projet	Orthophoniste ou ergothérapeute « Une fois par an, lors de la réunion de synthèse du jeune »	Orthophoniste, ergothérapeute ou autre « Synthèse des jeunes tous les ans » « Des points comm plus ciblés, tous les 2 mois »	Orthophoniste ou ergothérapeute « Référent thérapeutique du jeune » « Lors de la réunion de projet du jeune tous les ans »
Demande des parents	Rarement « Mais déni du handicap »	Rarement	Rarement « Suite à une visite médicale »
But de l'implication des parents	Oui/ Interlocuteur privilégié « Placer l'enfant au centre » « Continuer même après la structure »	Oui/ Interlocuteur privilégié « La réflexion soit globale pour le jeune, dans tous ses environnements »	Oui/ Essais à domicile/ Informations « Généralisation » « Si ça pourra se mettre en place chez eux » « Informations sur les habitudes de vie »
Actes des ergothérapeutes pour les impliquer	Lien avec les parents sur ce qui est fait en structure « On n'a pas assez de temps avec les parents pour les former »	Lien avec les parents sur ce qui est fait en structure/ Ecoute de la demande « On est en réflexion sur comment former les parents au Makaton »	Lien avec les parents sur ce qui est fait en structure/ Documentation/ Disponibilité « Information sur les formations qui existent »
Moment d'implication	Enrichissement de l'outil	Utilisation et Enrichissement de l'outil	Enrichissement de l'outil « Compliqué d'avoir leur retours détaillés »
Ressenti d'implication des parents	Impliquer peu « On n'a pas le temps » « Les parents pensent que ce n'est pas suffisant ce qu'on fait »	Impliquer beaucoup « Mais on peut toujours faire plus, notamment avec les familles qui restent en retrait »	Impliqué « Par manque de temps » « Il faudrait des échanges en situations concrètes »
Ressenti de satisfaction des contacts eus	Insatisfait « Malentendus hiérarchie-parents » « Déni du handicap des parents, c'est dur à voir »	Satisfait	Satisfait « Echanges réguliers sur un sujet, et on en profite pour faire le point sur la communication »
Contacts suffisants	Non « Manque de temps »	Oui	Non « A cause du nombre de prise en charge, c'est

	« On ne se donne pas ça comme priorité »	« Par mail, des fois on est identifié pour autre chose que la comm »	difficile d'être disponible » « Il faut prioriser, il y a aussi l'autonomie aux déplacements/loisirs/ apprentissages/ gestes de la vie quotidienne » « Sujet de plusieurs professionnels donc coordination »
Types de contacts	Indirects	Indirects	Indirects « Par manque de temps » « Ils ne vont pas poser un jour de congés juste pour parler de la communication de leur enfant »
Apports de cette implication	Collaboration « Partenariat entre nous »	Collaboration	Adapté aux centres d'intérêts de l'enfant « Avec le confinement, les parents vont nous faire un retour plus concret »
Freins de cette implication	Manque de temps au quotidien	Langage commun	Manque de temps au quotidien

f) [Ouverture](#)

Ouverture	
E1	<ul style="list-style-type: none"> - Temps avec les parents pour utiliser ensemble l'outil de CAA - Manque de temps parents, enfant et professionnels - Ecoute des parents, coréflexion - Immersion dans la vie de l'enfant polyhandicapé
E2	<ul style="list-style-type: none"> - Plus de temps individuel au niveau de la communication à la maison - Temps compliqué à trouver pour mettre en place l'outil au domicile - Faire des points rééducateurs, éducateurs et parents, pour que chacun comprenne l'intérêt de l'outil car l'outil est utilisé dans tous les environnements de l'enfant - Prise en compte du reste de la famille et toutes les autres personnes qui peuvent interagir auprès des jeunes. Vraiment les inclure dans le projet.
E3	<ul style="list-style-type: none"> - Faire de manière systématique les formations des professionnels et des parents sur la communication - Impliquer les autres professionnels et les parents au sein de la structure.

C) Analyse croisée des entretiens et des questionnaires

De ces résultats ressortent différents points.

Tout d'abord, il ne semble pas exister de corrélation significative entre les modalités d'annonce du handicap aux parents et l'implication de ces derniers dans le processus d'implémentation. L'annonce de la mise en place d'un projet de communication est faite globalement de manière claire pour les parents d'enfants polyhandicapés, à l'aide d'un vocabulaire adapté. La moitié des annonces ont été faites par des professionnels de la CAA comme l'ergothérapeute et l'orthophoniste, l'autre moitié s'est renseignée en demandant conseil à des personnes étant passées par la même situation qu'eux, d'autres parents d'enfants handicapés. L'expansion des nouvelles technologies et des réseaux sociaux ont permis des mises en relation et des partages d'expériences.

Les ergothérapeutes sont d'accord ; cependant elles sont plus modérées lorsque les demandes d'outils viennent des parents (« rarement » à 100%). L'expansion des réseaux sociaux fait désirer aux parents des outils de communication pour l'enfant polyhandicapé alors qu'il n'en a pas les capacités ; les ergothérapeutes se voient contraints de confronter les parents aux capacités réelles de l'enfant, moment difficile à vivre psychologiquement, d'où l'intérêt d'être en équipe pluridisciplinaire, comme le montre la figure 4 et que les ergothérapeutes confirment. Plusieurs professionnels interviennent dans le projet de CAA qui est donc pluridisciplinaire.

Pour autant, selon les parents, l'outil apporte beaucoup d'avantages à l'enfant et lui permet de gagner en autonomie et de prendre sa place dans la famille. L'inconvénient majeur souligné est un manque d'utilisation régulière de l'outil par l'ensemble de la famille de l'enfant polyhandicapé par manque de temps et de connaissances (autoformation nécessaire pour certains). 25% des parents expriment qu'il n'y a aucun inconvénient à l'utilisation de l'outil au domicile, il s'agit des parents dont les enfants utilisent comme outil de communication des tablettes. L'interlocuteur premier de l'enfant polyhandicapé au domicile est la mère dans plus de la moitié des cas, le père et la fratrie sont cités une fois chacun. Concernant le nombre de domicile, un seul enfant avait plusieurs domicile, c'est un nombre trop faible pour se prononcer.

Près de la moitié des parents évoque la cohésion familiale et l'utilisation régulière de l'outil comme facteurs facilitants à l'utilisation de l'outil de CAA au domicile. Le même pourcentage cite comme facteurs obstacles une faible connaissance des capacités de communication de l'enfant, un effort d'apprentissage des parents et un manque de temps au quotidien. Les ergothérapeutes sont en accord avec ce que disent les parents. En effet, leur point de vue est que l'ensemble de la famille doit être impliquée pour que l'utilisation de l'outil à domicile soit fluide. Les facteurs obstacles sont selon elles une non implication des parents et des difficultés de compréhension de l'utilisation de l'outil, dues à la langue, à un vocabulaire inadapté aux parents ou encore au manque d'informations. Les parents doivent

se donner du temps pour assurer à l'enfant polyhandicapé une situation d'interaction réussie dans ses activités de vie quotidienne.

De manière générale, les parents ont une meilleure connaissance au domicile des activités où leur enfant est en capacité d'utiliser leur outil de communication. Cependant, nous observons que 25% des parents ne savent pas quel outil de communication est utilisé en structure, depuis combien de temps et dans quelles activités, idem pour le domicile. Les parents ayant répondu à ces réponses sont différents pour le domicile et en structure. Les parents ont donc une connaissance plus faible de ce qui se passe en structure concernant l'outil de communication de leur enfant (29 activités citées pour le domicile contre 12 en structure).

Les ergothérapeutes semblent aller en contradiction avec ce que disent les parents. En effet, elles expriment toutes les 3 la volonté de tenir au courant les parents sur ce qui se passe en structure ; cependant, elles reconnaissent ne pas avoir le temps « institutionnellement » de former les parents à l'outil de CAA. Des informations, de la documentation est donnée mais presque jamais de mises en pratique avec les parents en structure ou au domicile. Elles rapportent toutes faire un point communication annuel avec les parents à l'occasion du projet personnalisé de l'enfant mais regrettent une absence de visite à domicile (VAD) qui leur permettrait de montrer aux parents comment utiliser l'outil de communication. Ça semble être la cause du manque d'informations concernant l'outil de CAA que près de la moitié des parents expriment.

Les ergothérapeutes vont dans leur sens en reconnaissant ne pas avoir assez de contacts avec les parents concernant la communication de leur enfant polyhandicapé, idée que défendent 75% des parents interrogés. Les 25% restant sont des parents ayant à la fois des contacts indirects (par mail, téléphone...) et des contacts directs (face à face) réguliers avec les ergothérapeutes. Ce sont ces parents qui sont les plus satisfaits des contacts eus avec l'ergothérapeutes et qui se sentent les plus impliqués dans le projet de CAA de leur enfant polyhandicapé.

Les ergothérapeutes considèrent « impliquer » les parents dans le projet de leur enfant mais des améliorations pourraient être faites. En effet, les ergothérapeutes favorisent les contacts indirects par manque de temps pour échanger avec les parents sur la communication ; malgré tout, elles s'estiment satisfaites des contacts eus avec les parents qu'elles sollicitent lors de la recherche des habitudes de vie de l'enfant ; cependant les parents ne sont jamais sollicités pour l'évaluation de la communication initiale ou de l'apprentissage à la maison. Les parents sont plutôt impliqués par les ergothérapeutes dans le projet pour enrichir l'outil lors de sa mise en place.

Une implication des parents est cependant primordiale pour la réussite du projet. Les parents s'accordent à dire que ce sont eux les interlocuteurs privilégiés de l'enfant au domicile ; les ergothérapeutes complètent en affirmant que ce sont les parents qui le connaissent le mieux et qui permettent la généralisation du projet dans tous les environnements habituels de l'enfant. Les parents rapportent

effectivement que les ergothérapeutes attendent une vraie collaboration dans le projet ainsi que des informations sur l'enfant et un retour sur ce qui a été testé au domicile. Or pour les parents, près de la moitié considèrent que le projet leur a été imposé, sans collaboration. Cette collaboration est pourtant ce qu'attendent les ergothérapeutes en impliquant les parents dans le projet. De plus, c'est le retour des parents qui indique aux ergothérapeutes la réussite du projet de CAA.

Il est à noter que les ergothérapeutes ne se donnent pas comme priorité la communication de l'enfant et s'investissent plus dans les aides techniques et l'installation. D'après les 3 ergothérapeutes, « *il faut prioriser* ».

La notion de temps revient également souvent. C'est un frein important de la collaboration mise en place entre les parents d'enfants polyhandicapés et les ergothérapeutes. Les ergothérapeutes manquent de temps pour former les familles et intervenir au domicile et les parents manquent de temps au quotidien pour utiliser l'outil de CAA avec leur enfant de manière régulière.

5. Discussion

Suite au recueil des résultats d'enquête et à l'analyse réalisée, je vais maintenant les interpréter à travers une discussion en les mettant en lien avec la partie conceptuelle de mon mémoire. Cette discussion me permettra de mettre en exergue les intérêts et limites de mon travail dont l'hypothèse propose que l'implication des parents dans le projet de CAA de l'enfant polyhandicapé favorise l'utilisation de l'outil de CAA au domicile. Afin de répondre de manière structurée et synthétique, les différentes parties de ma discussion seront en lien avec les objectifs établis lors de l'enquête.

A) Interprétation des résultats et confrontation au cadre conceptuel

a) La place de l'ergothérapeute auprès de l'enfant polyhandicapé

L'ergothérapeute est un professionnel de santé paramédical qui intervient auprès des personnes pour les aider à gagner en autonomie et/ou en indépendance dans leurs activités de la vie quotidienne dans l'ensemble des environnements habituels de la personne (Ministère chargé de la santé, 2010). Dans cet objectif, il peut être amené à se déplacer au domicile pour des aménagements (Boniface & Morgan, 2017) ou encore des mises en situation (Beukelman & Mirenda, 2017).

De par la problématique complexe de l'enfant polyhandicapé, le champ d'action de l'ergothérapeute avec cette population est très varié. Il interviendra comme l'exprime E3 sur l'autonomie dans les

déplacements, dans les loisirs, dans les apprentissages, les gestes de la vie quotidienne et la communication. Un projet de CAA sera mis en place pour permettre à l'enfant polyhandicapé de communiquer avec son entourage et l'ergothérapeute y participera. Comme l'ont expliqué les ergothérapeutes en accord avec la littérature, elles réalisent pour le projet l'évaluation des capacités, des AVQ et de la communication initiale de l'enfant polyhandicapé. Les ergothérapeutes évaluent également chez l'enfant polyhandicapé la capacité à avoir un Oui/Non fiable pour s'orienter vers un outil de CAA. Cependant, 83% des parents disent que leur enfant ne possède pas un Oui/Non fiable alors que c'est considéré comme un prérequis à la CAA (Beukelman & Mirenda, 2017) (Thévenon, 2019). Se posent les questions suivantes : le Oui/Non fiable est-il réellement un prérequis catégorique ? Les professionnels de santé ont-ils préconisé un outil de CAA bien que l'enfant polyhandicapé ne possède pas cette capacité ? Les parents ont-ils conscience des capacités actuelles de leur enfant ? Trop de facteurs sont en jeu dans ces situations spécifiques pour pouvoir généraliser.

Les évaluations réalisées ne sont cependant pas standardisées : en effet, l'ensemble des ergothérapeutes interrogées font des observations et ne peuvent utiliser des bilans normés qui sont « *difficiles si ce n'est impossibles à faire passer* » (Laffan, 1997). Certaines évaluations, par exemple l'évaluation des « Réseaux sociaux », ne sont ainsi pas utilisées par les ergothérapeutes interrogées au profil de grilles faites par elles-même.

Il semble exister un manque important de tests standardisés pour cette population, point important que la recherche pourrait approfondir pour permettre une pratique plus commune. Une fois les évaluations réalisées, les ergothérapeutes en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire commenceront l'apprentissage de l'outil de CAA pour que l'enfant puisse plus tard l'utiliser au domicile avec sa famille.

b) Le temps, facteur influençant l'utilisation de l'outil de CAA au domicile

L'outil sera utilisé notamment avec sa mère qui est représentée comme l'interlocutrice principale de l'enfant au domicile. Il a été montré qu'à l'arrivée de l'enfant handicapé dans la famille, les parents ressentent un conflit face au rôle parental, notamment le père qui perçoit que la mère est plus compétente que lui pour s'occuper de l'enfant polyhandicapé (Tétreault, Beaulieu, Martin, Bédard, & Laurion, 2000), faits retrouvés également chez les couples ayant des enfants non handicapés et impactant la répartition du temps dans la famille.

Parmi des éléments qui influencent l'utilisation de l'outil de CAA au domicile, les parents soulignent qu'une cohésion familiale est indispensable pour inclure le mieux possible l'outil au sein du domicile, ce que confirment les ergothérapeutes et la littérature (McNaughton, et al., 2008). Le système familial doit être stable et soudé pour que l'outil soit inclus. Globalement les parents saisissent les enjeux de

l'outil de CAA chez leur enfant, comme l'augmentation de l'estime de l'enfant avec sa valorisation et la place qu'il va pouvoir prendre dans la famille en interagissant avec les autres membres. L'outil permet donc d'avoir le système de l'enfant dynamique et le système familial évolutif par la place que va prendre l'enfant en son sein. L'inclusion de cet outil au sein de la famille modifie le système familial.

En revanche, le manque de temps au quotidien est le principal frein à l'utilisation de l'outil. Le manque de temps est souvent évoqué par les parents d'enfants handicapés au quotidien, entraînant un impact sur l'investissement dans le projet de rééducation de l'enfant et le développement des liens entre les membres de la famille (Tétreault, Beaulieu, Martin, Bédard, & Laurion, 2000). Or les parents sont l'élément primordial d'après les ergothérapeutes pour que l'enfant puisse communiquer au domicile avec l'outil.

Une formation à l'outil est nécessaire aux parents pour connaître l'outil de communication de leur enfant et toutes les situations où il peut être utilisé (Cataix-Negre, 2017). Pourtant les ergothérapeutes expriment ne pas avoir le temps de former les parents ni même d'intervenir au domicile dans un objectif premier de communication, bien que cela fasse partie des actes réalisables du référentiel d'activités de l'ergothérapeute (Ministère chargé de la santé, 2010). Il y a une confrontation entre le système familial et le système de l'ergothérapeute. Il est un professionnel des aides techniques, une de ses missions est d'intervenir à domicile lors de difficultés identifiées, notamment des difficultés de communication (Boniface & Morgan, 2017). Cela pourrait contribuer à permettre aux parents d'avoir un meilleur suivi de ce qui se passe en structure avec l'ergothérapeute ainsi qu'une meilleure connaissance des situations communicationnelles de l'enfant polyhandicapé. Ce manque d'intervention est reproché par les parents et regretté par les ergothérapeutes.

La notion de temps est donc à prendre en compte du côté des parents mais également en structure pour obtenir une collaboration efficace entre les parents et les professionnels de santé, dont l'ergothérapeute, dans le projet de communication.

c) [L'implication des parents, une question de contacts](#)

Pour impliquer les parents, les ergothérapeutes les informent de l'évolution de l'enfant ou d'aides techniques à mettre en place principalement par le cahier de liaison ou contacts indirects (mails, téléphone...). Cela ne répond pas aux attentes des parents qui expriment à 75% ne pas avoir assez de contacts avec l'ergothérapeute.

Les ergothérapeutes ainsi que les autres thérapeutes privilégient au quotidien les contacts indirects pour aborder des éléments de rééducation, dont la communication de l'enfant (Jansen, AJ van der Putten, & Vlaskamp, 2016). Or mon étude a montré qu'une implication importante des parents dans le projet de

CAA pouvait être favorisée par des contacts directs et indirects réguliers, ce qui nécessite aux professionnels et aux parents de se libérer du temps et nous avons vu précédemment que c'était compliqué. La présence des ergothérapeutes modifie donc le système familial. Les attentes des parents sont supérieures à ce qu'ils reçoivent au quotidien de la part des ergothérapeutes, impactant le système créé par les interactions entre les parents et les ergothérapeutes : les systèmes sont en conflit. G. Losson (2018) a montré que les parents attendaient des professionnels de santé des informations sur le handicap de leur enfant accompagné d'un besoin de soutien et de conseils au quotidien en prenant le temps de dire et d'expliquer les choses. Les ergothérapeutes en sont conscients mais expriment l'incapacité temporelle de le faire.

Cependant, « *chaque famille est unique* » comme évoqué dans la partie conceptuelle. Certains parents ne s'investiront pas car ils considèrent le professionnel de santé « tout-puissant » : à ce moment-là, c'est un choix délibéré des parents. D'autres parents apprécient au contraire les relations basées sur le conseil et la proposition d'idées (Losson, 2018). Dans le cas de mon étude, cela peut être un biais.

Les thérapeutes gagneraient à voir plus souvent les parents en face à face, ou pourquoi pas par écrans interposés comme cela a été fait pendant cette période de confinement. Les ergothérapeutes interrogées pendant le confinement ont exprimé un agréable étonnement de voir que les séances de rééducation de la communication à distance en présence des parents se passaient bien en notant que beaucoup de choses passaient par le regard. Or nous avons vu dans la partie conceptuelle que le regard favorise les échanges verbaux et la relation avec l'autre. Le télésoin pourrait être une alternative aux ergothérapeutes pour avoir des contacts directs avec les parents d'enfants polyhandicapés. On peut émettre l'hypothèse que la famille apprécie la distance avec le système institutionnel, ainsi le système familial reste en équilibre.

d) Apports et freins de l'implication des parents

L'implication des parents est faite dans l'intérêt de l'enfant polyhandicapé : en effet, les parents sont ceux qui connaissent le mieux l'enfant, ses habitudes de vie et qui vont être au quotidien avec lui : c'est le système d'appartenance de l'enfant polyhandicapé (Morel-Bracq, 2017). La littérature, les parents et les professionnels s'accordent à dire que ce sont eux les partenaires de communication premiers de l'enfant polyhandicapé au domicile (Jansen, AJ van der Putten, & Vlaskamp, 2016).

Ainsi, les professionnels attendent un réel partenariat avec les parents concernant le suivi à domicile et les parents attendent en retour des informations sur ce qui existe et est mis en place pour leur enfant. Le dialogue est la base de toute collaboration. Si les ergothérapeutes défendent une transmission d'informations aux parents, ce n'est pas l'impression de ces derniers. Pourtant, « *l'information constitue l'élément essentiel pour que les parents puissent s'impliquer.* » (Losson, 2018, p. 76)

Autrement ils sont contraints à chercher par eux même (Boniface & Morgan, 2017) et ne sentent pas de collaboration avec l'ergothérapeute. Au contraire, si les parents sentent qu'une collaboration efficace est établie avec les professionnels qui travaillent avec leur enfant, alors les éléments proposés par les professionnels seront mieux acceptés et compris (Jansen, AJ van der Putten, & Vlaskamp, 2016). Mon enquête a montré que près de la moitié des parents considèrent que le projet de CAA leur a été imposé et non construit en collaboration avec eux : les parents peuvent penser que leur avis n'est pas important et se sentent placés dans une position d'infériorité (Losson, 2018), pouvant entraîner l'abandon des parents au projet de communication voir plus globalement au projet de soins.

Dans d'autres cas, ils peuvent chercher un système alternatif au système institutionnel. Les parents peuvent se tourner vers d'autres ressources comme des parents d'enfants polyhandicapés afin de partager leur expérience ou encore via Internet avec les réseaux sociaux qui se sont beaucoup développés notamment ces dernières années avec des blogs, des groupes d'entraides... Les ergothérapeutes n'ont pas été interrogées sur les possibles éléments, les solutions qu'elles pouvaient apporter aux parents d'enfants polyhandicapés pour les soutenir moralement et physiquement.

Pour le bien de l'enfant polyhandicapé qui est au centre du processus d'implémentation (Thévenon, 2019), la collaboration doit être faite entre les parents, l'ergothérapeute mais également avec toutes les personnes entrant en communication avec l'enfant polyhandicapé au quotidien (Cataix-Negre, 2017). Une harmonisation doit être faite avec les personnes intervenant auprès de l'enfant, cela nécessite de la coordination et la formation à l'outil de communication des personnes appartenant au système de l'enfant polyhandicapé. « *Les familles doivent être des membres intégraux de l'équipe interdisciplinaire* » (Orelove & Sobsey, 1988, p. 267). Pour cela, du temps doit leur être dédié, au même titre que les autres professionnels.

e) La complexité de la relation plurielle

Le système institutionnel est composé de plusieurs professionnels. La pluridisciplinarité est un élément dont les parents ont parfaitement conscience. Chaque professionnel, éducatif ou rééducatif, apporte ses compétences dans le projet de communication de l'enfant polyhandicapé : la prise en charge est bien globale.

Cependant, un tel fonctionnement ne manque pas de générer des difficultés de coordination (Losson, 2018), ce que les ergothérapeutes attestent. « *La communication est un sujet de nombreux professionnels, cela demande de la coordination.* » d'après E3. La communication est essentielle pour assurer au système institutionnel et familial une recherche mutuelle de solution dans le projet de CAA.

En faisant ressortir ce qu'ont dit les parents dans les questionnaires, l'ergothérapeute idéal serait à l'écoute de leurs demandes, les mettrait sur un pied d'égalité en étant respectueux, exprimerait de l'empathie et de la compassion envers les parents, se rendrait disponible pour eux et montrerait aux parents son engagement, son investissement dans le projet de CAA. De manière générale, ce sont les qualités humaines qu'ils attendent des professionnels de santé, dont les ergothérapeutes (Losson, 2018).

Chaque système est unique et chaque relation établie entre 2 systèmes l'est tout autant par les interactions eues. Pour assurer l'équilibre familial, le système institutionnel doit établir la juste distance thérapeutique à tenir pour que les solutions proposées soient entendues.

f) Perspectives

Le confinement a fait émerger de nouveaux moyens d'être en relation les uns avec les autres, cela n'exclue pas le domaine sanitaire. En effet, les ergothérapeutes interrogées ont pu continuer de suivre les enfants polyhandicapés mais à distance grâce au télésoin. La présence des parents durant les séances a permis une mise en contact favorable à l'enfant du point de vue des ergothérapeutes. Elles sont d'ailleurs en réflexion avec leurs structures respectives pour pouvoir continuer à utiliser ce moyen qui permet de compenser les contacts directs mais qui ne dispensent pas d'interventions à domicile pour des séances pratiques d'utilisation de l'outil de leur enfant.

La formation des parents ne doit pas être négligée, car autrement ils se retrouvent en situation de handicap à leur tour. Des formations communes parents-professionnels pourraient être mises en place dans les structures, facilitant les relations, la compréhension de l'outil et la pratique. Autrement, un aménagement des horaires pourrait être convenu avec la hiérarchie de l'ergothérapeute pour permettre aux parents de se déplacer dans la structure.

B) Limites de l'enquête

La première limite à ce travail de recherche est le faible nombre de réponses au questionnaire et aux entretiens semi-directifs que j'ai pu recueillir. Par conséquent, l'analyse des résultats et l'interprétation réalisées ne peuvent conduire à une généralisation de résultats au vu de la quantité de participants à cette enquête. Cette limite s'inscrit dans le temps imparti pour réaliser cette enquête et suite aux mesures de confinement prises à cause du Covid-19 qui ont pu limiter le nombre de réponses d'ergothérapeutes qui n'exerçaient plus en structure pour une durée indéterminée.

Concernant la population d'ergothérapeutes interrogés, il aurait été intéressant de solliciter des ergothérapeutes travaillant en libéral avec les enfants polyhandicapés pour comparer leurs pratiques sans les contraintes des structures. En effet, les ergothérapeutes libéraux exercent au cabinet où les enfants sont amenés par les parents ou se déplacent à domicile (dans l'environnement de l'enfant). La relation avec les parents est différente, plus régulière. De plus, les enfants ne sont pas des patients mais des « clients », la terminologie est autre et la relation également.

Concernant les limites de l'enquête, le questionnaire semble peu adapté aux parents d'enfants polyhandicapés car je souhaitais recueillir leur expérience de collaboration avec l'ergothérapeute concernant l'utilisation d'un outil de communication au domicile pour leur enfant. J'aurais pu choisir l'entretien pour les parents dans le même objectif que pour les ergothérapeutes, car dans mon enquête, ils n'avaient pas la possibilité de développer leurs propos. Au vu de la situation sanitaire actuelle, il était compliqué d'avoir des ergothérapeutes disponibles, les parents également par procuration. Donc pour la méthodologie propre, il aurait été préférable de faire des entretiens. Mais le questionnaire était plus approprié avec le confinement.

De manière générale, plusieurs parents n'ont pas répondu à toutes les questions, la plupart étant des parents se disant insatisfaits et ne se sentant pas du tout impliqués. Est-ce parce qu'ils ne savaient pas quoi répondre ? Par lassitude (trop de questions dans le questionnaire) ? De même, 41% des parents n'ont jamais entendu parler du « projet de CAA », cela veut-il dire qu'il n'a pas été mis en place ? Qu'ils n'ont pas été impliqués ? Ou le terme de « projet » n'a-t-il pas été abordé ? La terminologie des mots choisis dans le questionnaire peut être à clarifier.

De plus, les parents interrogés peuvent être très satisfaits de ne pas être impliqués dans le projet de CAA de leur enfant. Les questionner sur leur ressenti d'implication dans le projet ne semble pas être le plus pertinent.

C) Intérêt de l'étude

Cette initiation à la recherche m'a permis d'acquérir des connaissances spécifiques sur le thème de la collaboration avec les parents d'enfants polyhandicapés concernant la CAA. Cet apport théorique met tout d'abord en exergue un réel manque de données chiffrées concernant l'étiologie et la sémiologie du polyhandicap, un axe de recherche à développer. Il me sera très utile pour une future orientation vers le secteur de la pédiatrie.

La construction et la réalisation d'une méthodologie a été longue et compliquée mais cela m'a donné un aperçu de la démarche rigoureuse pour faire de la recherche en ergothérapie.

Le but de cette étude de recherche était de répondre à la problématique suivante : Comment l'ergothérapeute peut favoriser l'utilisation de la CAA au domicile chez les enfants polyhandicapés ? La partie conceptuelle réalisée m'a permis de définir et de comprendre les termes nécessaires à la construction de ma partie expérimentale, ainsi que d'en faire découler mon hypothèse étant que l'implication des parents dans le projet de CAA favorise l'utilisation de la CAA au domicile chez les enfants polyhandicapés. Cependant, d'autres thématiques ont émergé comme l'impact du système institutionnel sur les prises en charge, l'absence d'outils adaptés aux enfants polyhandicapés ou encore la prise en compte du point de vue des parents dans la prise en charge. Dans ce contexte de travail et au vu des résultats obtenus, je peux considérer que l'hypothèse est partiellement validée !

Conclusion

Ce mémoire de fin d'études en ergothérapie m'a permis d'acquérir davantage de connaissances sur la collaboration avec les parents d'enfants polyhandicapés. Mes recherches se sont centrées sur la CAA, moyen utilisé par les ergothérapeutes pour permettre à l'enfant polyhandicapé de compenser le trouble de la communication qui est associé à sa pathologie.

En se basant sur le modèle systémique, les parents ont un rôle important à jouer dans la prise en charge de l'enfant polyhandicapé, notamment pour favoriser l'utilisation de l'outil de CAA au domicile. Le fait d'utiliser l'outil de communication va permettre à l'enfant polyhandicapé de développer son système, ses interactions avec ses parents pour prendre sa place au sein du système familial.

La partie expérimentale cherchait à montrer si l'implication des parents dans le projet de CAA permettait de favoriser l'utilisation de l'outil de CAA au domicile.

Il a été montré que les parents ne considèrent pas les contacts indirects comme suffisants pour être informé concernant la communication de leur enfant. Ils veulent aussi des contacts directs pour échanger avec l'ergothérapeute de manière plus fluide qu'à travers un outil de communication (cahier de liaison, téléphone, mail...). Cela leur permet d'être satisfaits des échanges eus et d'augmenter leur implication dans le projet. Une généralisation de l'outil dans tous les environnements de l'enfant, en structure et au domicile, demande une cohésion entre les intervenants du milieu sanitaire, éducatif et familial.

Cependant, le manque de temps que les ergothérapeutes déplorent se répercute sur la formation des parents à l'outil de CAA et les visites à domicile dans le cadre du projet de CAA de l'enfant polyhandicapé, positionnant le système familial en situation de handicap vis-à-vis de l'outil. Du temps devrait leur être dédié au même titre que les autres professionnels. On observe que la notion de temps, thématique importante chez la personne polyhandicapée, pose aussi problème aux professionnels et aux parents.

Les parents attendent beaucoup de l'ergothérapeute qu'ils voudraient « idéal » ; mais ce dernier reste un être humain, avec ses qualités et ses défauts. Chacun désire une collaboration mais avec des attentes différentes. De plus, les moyens pouvant être utilisés pour développer la collaboration (comme les VAD) sont limités par les freins institutionnels.

Le confinement a fait émerger de nouveaux moyens d'être en relation les uns avec les autres. Ces moyens pourraient être transposés pour communiquer en direct avec les parents des enfants suivis.

Ce travail a permis de valider partiellement l'hypothèse mais met en évidence des obstacles institutionnels. La prise en charge d'enfants polyhandicapés demande du temps, se pose alors la question du nombre d'enfants polyhandicapés suivis par les ergothérapeutes et l'impact sur la qualité de la rééducation prodiguée.

Bibliographie

- Action Sociale. (2019). *Etablissements et services pour enfants ou adolescents polyhandicapés*. Récupéré sur Action Sociale: <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/etablissement-pour-enfants-ou-adolescents-polyhandicapes-188.html>
- ANESM, A. n.-s. (2018). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité*. Saint-Denis. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_cadrage_polyhandicap.pdf
- ANFE. (1991). Le domicile : Espace de vie, de confort et de soin. *8ème journées d'études nationales d'ergothérapie* (p. 148). Annecy: Masson.
- Aupiais, B. (2014, Janvier). Mise en place et utilisation des codes de communication chez les enfants paralysés cérébraux. *Contraste*(39), 119-141. Récupéré sur <https://www.cairn.info/revue-contraste-2014-1-page-119.htm>
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée : Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. (E. Prudhon, & E. Valliet, Trads.) De Boeck Supérieur.
- Blanchet, A. (2016). *Les techniques d'enquête en sciences sociales : observer, interviewer, questionner*. Paris: Dunod.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Armand Colin.
- Boniface, G., & Morgan, D. (2017). The central role of the occupal therapist in facilitating housing adaptations/home modifications for disabled children. *British Journal of Occupational Therapy*, 80, 375-383. Récupéré sur <https://journals-sagepub-com.ezproxy.u-pec.fr/doi/pdf/10.1177/0308022616680216>
- Bourdillon, F. (2007). *Traité de Santé Publique*. Lavoisier Medecie Sciences.
- Camélio, M.-C. (2006, Avril). L'enfant polyhandicapé et les aléas de la communication empathique et émotionnelle. (Eres, Éd.) *Familles et institutions confrontées au handicap*(174), p. 200. Récupéré sur <https://www-cairn-info.ezproxy.u-pec.fr/revue-dialogue-2006-4-page-63.htm>
- Cataix-Negre, E. (2010). Bébés et jeunes enfants en difficulté e communication : "Accessibilisation" de l'information et Communication Alternative et Améliorée (CAA). *Rééducation orthophonique*(48), 65-81.
- Cataix-Negre, E. (2017). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage* (éd. 2). Paris: De Boeck Supérieur.
- CESAP. (2016, Décembre 2). *Volet polyhandicap de la Stratégie Quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale : détails*. Récupéré sur CESAP asso: <https://www.cesap.asso.fr/l-association-cesap/actualites/995-volet-polyhandicap-de-la-strategie-quinquennale-de-l-evolution-de-l-offre-medico-sociale>
- CREAI. (2017). *Le parcours des personnes en situation de polyhandicap en Normandie*. ARS, Normandie.
- CREAI. (2019). *Rapport polyhandicap en Occitanie*. ARS.

- De Singly, F. (2012). *Le questionnaire, L'enquête et ses méthodes*.
- Fougeyrollas, P., Lepage, C., & Luc, N. (2014). La mesure des habitudes de vie : guide d'utilisation. 68. Canada: RIPPH.
- Fröhlich, A. (2015). *Activités de la vie journalière de l'enfant gravement handicapé*. De Boeck, Solal.
- Gamard, C. (2012). Les outils de CAA : Approfondissement.
- Georges-Janet, L. (2002). Le Polyhandicap. Dans APF, *Déficiences motrices et situations de handicap* (pp. 218-231).
- Godderidge, E., & Prudhon, E. (2016, février 4). Mettre en place une communication alternative et améliorée. Dijon. Récupéré sur <https://emmanuelleprudhon.fr/index.php/tag/eveline-godderidge/>
- Groupe Polyhandicap France. (2002, Décembre 3). *Définition du Polyhandicap*. Récupéré sur G.P.F.: <https://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>
- Guillard, J.-P. (2007, décembre). Le polyhandicap. *Ergothérapies*(28), 22.
- Haute Autorité de Santé. (2006, Aout 31). *Prévention*. Récupéré sur HAS: https://www.has-sante.fr/jcms/c_410178/fr/prevention
- INSERM. (2013). *Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives*. Méthodes de prises en charge des handicaps moteurs et polyhandicap.
- Jansen, S., AJ van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2016, Avril 7). Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities: a multiple case study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21, 53-67. Récupéré sur <https://journals-sagepub-com.ezproxy.u-pec.fr/doi/full/10.1177/1744629516641843>
- Laffan, C. (1997). Multiple Disability and Sight Loss : Children, Parents & Professionals. *The British Journal of Visual Impairment*, 109-112. Récupéré sur <https://journals-sagepub-com.ezproxy.u-pec.fr/doi/pdf/10.1177/026461969701500305>
- Losson, G. (2018). *L'enfant handicapé : qu'attendent les parents de la part des professionnels de santé ?* HAL. Récupéré sur <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732240/document>
- Mallangeau-Kianpisheh, M.-J. (2014). La médiation familiale comme ressource pour des parents à l'épreuve du handicap de leur enfant. (E. Masson, Éd.) *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*(62), 226-234.
- Margalit, M., Rocheberg, Y., & Al-Yagon, M. (1995, Printemps). Home-computing model and children with learning disabilities : a systemic approach. *Learning Disability Quarterly*, 18, 68-75.
- Marshall, J., & Goldbart, J. (2008, Janvier-Février). 'Communication is everything I think.' Parenting a child who needs Augmentative and Alternative Communication (AAC). *Infirma Healthcare*, 43(1), pp. 77-98.
- Massard, F. (2016, Juin). Approche systémique de la maladie d'Alzheimer en ergothérapie. *Mémoire d'ergothérapie*, 73. Récupéré sur https://www.anfe.fr/components/com_gestionmemoire/files/Mémoire%20_F%20MASSARD_df2a0efb409ca2da708e93fbed801154.pdf
- McNaughton, D., Rackensperger, T., Benedek-Wood, E., Krezman, C., Williams, M., & Light, J. (2008, Mars). A child need to be given a chance to succeed. *Augmentative and Alternative Communication*, 24, 43-55.

- Mehrabian, A. (1972). *Nonverbal Communication*.
- Mettey, R., & Serville, F. (1996). *Mon enfant est différent*. Frison-Roche.
- Ministère chargé de la santé. (2010, juillet 5). Portfolio de l'étudiant en ergothérapie. *Le métier d'ergothérapeute et ses référentiels*.
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie, Introduction aux concepts fondamentaux*. Deboeck Supérieur.
- Motulsky, B. (1978). Approche systémique. *Communication Informations Médias Théories*, 168-170. Récupéré sur https://www-persee-fr.ezproxy.u-pec.fr/doc/comin_0382-7798_1978_num_2_3_1070
- Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Récupéré sur <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- N'Dri, K. M., Yaya, I., Zigoli, R., Ayabakan, F. E., Ipou, S. Y., & Moke, B. L. (2018, Janvier). Impact du polyhandicap de l'enfant sur les familles à Abidjan. (S.F.S.P, Éd.) *Santé publique*, 30, 135-141.
- Odiau- Lamiset, A. (2010). Utilité et pertinence du questionnaire des réseaux sociaux, version revisitée, dans le cadre de l'évaluation de la communication et de la définition du projet thérapeutique orthophonique, chez les patients paralysés cérébraux.
- OMS. (1999). *Glossaire de la promotion de la santé*. Récupéré sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf
- Orelove, F., & Sobsey, D. (1988, Décembre). Educating Child with Multiple Disabilities : A transdisciplinary Approach. *Book Reviews*, 367. Récupéré sur <https://journals-sagepub-com.ezproxy.u-pec.fr/doi/pdf/10.1177/000841748805500511>
- Ponsot, G. (2017, Février). La personne polyhandicapée. *LAENNEC*, 65. Récupéré sur <https://www-cairn-info.ezproxy.u-pec.fr/revue-laennec-2017-2-page-19.htm>
- Restoux, P. (2004). *Vivre avec un enfant différent*. Marabout.
- Tétreault, S., Beaulieu, J., Martin, G., Bédard, J., & Laurion, S. (2000, Octobre). Utilisation du temps : réalité des parents vivant avec un enfant ayant une déficience motrice. *La revue canadienne d'ergothérapie*, 260-270. Récupéré sur <https://journals-sagepub-com.ezproxy.u-pec.fr/doi/pdf/10.1177/000841740006700408>
- Thévenon, E. (2019, octobre). La mise en place précoce d'un outil de Communication alternative et améliorée (CAA) auprès d'enfants ayant des Besoins complexes de communication (BCC). *ErgOTHérapies(75)*, 35-47. Récupéré sur <https://www.elsa-ergo.com/la-mise-en-place-precoce-dun-outil-de-communication-alternative-et-amelioree-caa-aupres-denfants-ayant-des-besoins-complexes-en-communication-bcc-communication-amelioree-et-intervention-pre/>
- Tsimba, V. (2018). Enjeux éthiques de la prise en charge des enfants polyhandicapés. (E. Masson, Éd.) *Médecine palliative*, 294-299.
- Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris: Dunod.
- Vilatte, J.-C. (2007). Méthodologie de l'enquête par questionnaire. *Formation Evaluation*, (p. 56). Grisolles.

- Wilder, J., & Grandlund, M. (2003, Aout 21). Behaviour style and interaction between seven children with multiple disabilities and their caregivers. (B. P. Ltd, Éd.) *Child : Care, Health and Development*, 6(29), 559-567.
- Zinschitz, E. (2007, Février). L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire . *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et Recherche*, pp. 82-93.
- Zucman, E. (2014, mars). Conclusion de Mme Zucman. ColloqueTV.

Lexique

CAA : « Elle recouvre tous les moyens humains ou matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels ou naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. » (Cataix-Negre, 2017, p. 16)

Communication : « Il s'agit de transfert d'informations de toutes formes et par n'importe quel canal disponible. » (Cataix-Negre, 2017, p. 12)

Personne handicapée : « Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. » (Nations Unies, 2006, p. 4)

Pluridisciplinaire : « Se dit des équipes formées de plusieurs professionnels médicaux et paramédicaux. » (Restoux, 2004, p. 127)

Polyhandicap : « Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de 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. Il s'agit là d'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. » (Groupe Polyhandicap France, 2002)

Prévention : « La prévention consiste à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités ; sont classiquement distinguées la prévention primaire qui agit en amont de la maladie (ex : vaccination et action sur les facteurs de risque), la prévention secondaire qui agit à un stade précoce de son évolution (dépistages), et la prévention tertiaire qui agit sur les complications et les risques de récurrence. » (Haute Autorité de Santé, 2006)

Projet d'accueil ou d'accompagnement/ projet individualisé : Document où sont définis dans les 6 mois suivant l'admission les objectifs de la prise en charge et les prestations offertes qui seront réévalués annuellement ; document établi dans une démarche de co-construction avec la personne, son entourage et les professionnels (ANESM, 2018).

Qualité de vie : « La façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une

personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement. » (OMS, 1999, p. 19)

Annexes

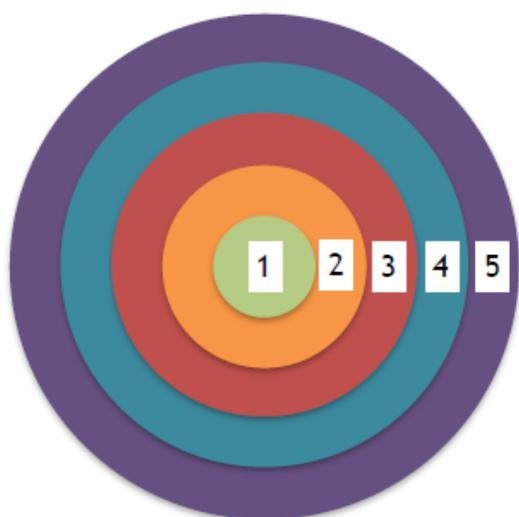
Annexe I : Schéma des Réseaux Sociaux ou cercles relationnels de Sarah Blackstone.....	67
Annexe II : Questionnaire destiné aux parents d'enfants polyhandicapés de l'enquête.....	68
Annexe III : Entretien semi-directif destiné aux ergothérapeutes de l'enquête.....	72
Annexe IV : Retranscription de l'entretien semi-directif avec Madame B.	74
Annexe V : Grille d'analyse des entretiens	81

Annexe I : Schéma des Réseaux Sociaux ou cercles relationnels de Sarah Blackstone

Cette évaluation créée par Sarah Blackstone et Mary Hunt Berg aux Etats-Unis en 2003 est à destination des enfants comme des adultes. Une version simplifiée a été mise au point par Audrey Odiau-Lamiset dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie.

Il s'agit d'un document composé de 2 questionnaires (une version famille, une version pour les professionnels) et d'un manuel qui permet de dresser un inventaire de la communication des personnes ayant des besoins complexes de communication (BCC), particulièrement dans le cadre de la communication alternative. Cet outil tient compte de la dynamique des interactions qui varie selon la situation de communication et de l'interlocuteur ; cette dynamique évolue tout au long de la vie de la personne. Il favorise l'implication des familles dans le projet de communication (Aupiais, 2014).

cercles sociaux (Sarah Blackstone)



- 1 partenaires à vie
- 2 amis intimes / parents
- 3 connaissances
- 4 professionnels salariés
- 5 partenaires non familiaux

(Gamard, 2012)

Annexe II : Questionnaire destiné aux parents d'enfants polyhandicapés de l'enquête

Ce questionnaire étant une reproduction de celui sur Google Forms, le code de sélection de réponse ne peut être reproduit à l'identique (choix simple, choix multiple). Voici le code tel qu'il a été soumis aux parents :

- Choix simple
- Choix multiple

Présentation générale :

Bonjour Madame, Monsieur,

Je m'appelle Mathilde Cajgfinger et je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie. Dans le cadre de mon mémoire qui porte sur les enfants polyhandicapés, les moyens alternatifs de communication et les parents, j'aurais besoin que vous répondiez à quelques questions qui me permettront d'étayer mon mémoire.

Je vous remercie par avance du temps que vous pourrez accorder à ce questionnaire.

Informations générales :

1) Quel âge a votre enfant ?

... (Réponse courte)

2) Votre enfant vit-il dans plusieurs domiciles ?

- Oui
- Non

3) Dans quel type de structure se trouve votre enfant ?

- IME (Institut Médico-Educatif)
- IEM (Institut d'Education Motrice)
- USEP (Unité Spécialisée pour Enfants Polyhandicapés)
- Autre (à préciser) : ...

4) Depuis combien de temps est-il dans la structure actuelle ?

... (Réponse courte)

5) Quels sont les professionnels de santé qui prennent en charge votre enfant ?

- Kinésithérapeute
- Orthophoniste

- Ergothérapeute
- Psychomotricien
- Orthoptiste
- Educateurs
- Autre (à préciser) : ...

Communication :

6) Votre enfant a-t-il accès à un Oui/Non fiable ?

- Oui
- Non

7) Qui est l'interlocuteur privilégié de l'enfant au domicile ?

- Mère
- Père
- Autre (à préciser) : ...

8) Quel(s) outil(s) de communication utilise-t-il au domicile ?

- Signes
- Classeur/cahier de communication
- Tablette
- Autre (à préciser) :
- Ne sais pas

9) Depuis combien de temps les utilise-t-il au domicile ?

... (Réponse courte)

10) Dans quelle(s) activité(s) utilise-t-il son(ses) outil(s) de communication au domicile ?

- Habillage
- Alimentation
- Actes hygiéniques (douche/bain, lavage de dents, toilettes...)
- Loisirs
- Ne sais pas
- Autre (à préciser) : ...

11) Quel(s) outil(s) de communication utilise-t-il en structure ?

- Signes
- Classeur/cahier de communication

- Tablette
- Autre (à préciser) :
- Ne sais pas

12) Depuis combien de temps utilise-t-il un(des) outil(s) de communication en structure ?

... (Réponse courte)

13) Dans quelle(s) activité(s) utilise-t-il son(ses) outil(s) de communication en structure ?

- Habillage
- Alimentation
- Actes hygiéniques (douche/bain, lavage de dents, toilettes...)
- Loisirs
- Ne sais pas
- Autre (à préciser) : ...

Mise en place du projet pour développer la communication de votre enfant :

14) Qui vous a parlé en premier d'un outil de communication pour votre enfant ?

- Médecin
- Ergothérapeute
- Orthophoniste
- Parents d'enfant handicapé
- Autre (à préciser) : ...

15) Le vocabulaire utilisé lors de ce rendez-vous était-il compréhensible pour vous ?

- Oui
- Non

16) Combien de temps après l'arrivée de votre enfant en structure vous a-t-on parlé du projet de communication ?

- Avant 6 mois
- Après 6 mois
- Jamais
- Outil(s) déjà mis en place dans une structure précédente

17) S'agissait-il d'un projet imposé par l'équipe ou décidé ensemble ?

- Imposé
- Décidé ensemble

- Outil(s) déjà mis en place dans une structure précédente

Avis personnel :

18) Quels sont les avantages que vous apporte l'outil de communication ? Quels sont les inconvénients que vous apporte l'outil de communication ? (Question ouverte)

19) Qu'est ce qui facilite son utilisation au domicile ? Quels sont les obstacles à son utilisation au domicile ? (Question ouverte)

20) Considérez-vous avoir été suffisamment informé sur l'outil de communication de votre enfant ?

- Oui
- Non

21) Considérez-vous avoir des contacts suffisants avec l'ergothérapeute concernant la communication de votre enfant ?

- Oui
- Non

22) Par quel moyen avez-vous le plus souvent ces contacts ?

- Contact direct (face à face)
- Contact indirect (mail, appels téléphoniques...)
- Les deux
- Autre (à préciser) : ...

23) Sur l'échelle suivante, quel est votre niveau de satisfaction concernant les contacts eus avec l'ergothérapeute et pourquoi ? Très satisfait / Satisfait / Insatisfait / Très insatisfait (Question ouverte)

24) Sur l'échelle suivante, comment vous vous sentez impliqué par les professionnels de santé dans le projet de communication de votre enfant et pourquoi ? Très impliqué / impliqué / Peu impliqué / Pas du tout impliqué (Question ouverte)

25) A votre avis, qu'est-ce que l'ergothérapeute attend de vous en vous impliquant dans le projet de communication de votre enfant ? (Question ouverte)

26) Avez-vous des suggestions pour améliorer la communication avec les professionnels concernant l'outil de communication de votre enfant ou tout autre commentaire à formuler ? (Question ouverte)

Annexe III : Entretien semi-directif destiné aux ergothérapeutes de l'enquête

Présentation générale :

Bonjour, tout d'abord je vous remercie de faire cet entretien. Je vous rappelle le sujet : la collaboration avec les parents d'enfants polyhandicapés concernant l'utilisation de la CAA au domicile.

Avant que l'on comment, je voulais aborder 2 points : ce questionnaire sera totalement anonyme, vous ne serez cité à aucun moment, est ce que cela vous va ?

Enfin, êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien ? Cela m'aidera uniquement pour la retranscription, cet enregistrement sera ensuite détruit.

Bien, on va commencer, il y a une vingtaine de questions.

Informations personnelles :

- 1) Depuis combien de temps avez-vous eu votre diplôme ?
- 2) Travaillez-vous toujours avec les enfants PH ? Oui → dans quelle structure ? Non → Dans quel type de structure étiez-vous quand vous avez travaillé avec les enfants polyhandicapés ?
- 3) Depuis/pendant combien de temps travaillez-vous avec des enfants polyhandicapés ?

Communication :

- 4) Qu'allez-vous évaluer chez l'enfant lors de la mise en place d'un outil de communication pour un enfant polyhandicapé ? Connaissez-vous l'évaluation des « Réseaux sociaux » ?
- 5) Que prenez-vous en compte pour indiquer un outil ?
- 6) Comment se déroule l'apprentissage de l'outil de communication ?

Projet de CAA :

- 7) Concernant le projet de mise en place d'un outil de communication, comment se passe l'annonce de la mise en place d'un outil de communication alternative aux parents ? (Relance : qui est présent, combien de temps après l'entrée en structure de l'enfant, comment le sujet est amené)
- 8) Est ce qu'il arrive que la demande d'un outil de communication alternative soit faite par les parents d'enfant PH ?
- 9) Avec qui vous allez collaborer pendant le projet de CAA pour l'utilisation de l'outil en structure et au domicile ?
- 10) Allez-vous au domicile de l'enfant PH durant le projet de CAA ? Pourquoi ?

Lien avec les parents :

- 11) Impliquez-vous les parents dans le projet de CAA de l'enfant ? Pourquoi ?

12) Comment / que mettez-vous en place pour les impliquer ? (Question complémentaire : “Formez” vous les parents à l’utilisation de l’outil de communication de leur enfant PH ?)

13) A quel moment les impliquez-vous dans le projet de mise en place d’un outil de communication ?

Avis personnel :

14) Selon vous, qu’est ce qui facilite l’utilisation d’un outil de communication alternative au domicile ?

15) Selon vous, qu’est ce qui fait obstacle à l’utilisation d’un outil de communication alternative au domicile ?

16) Considérez-vous avoir des contacts suffisants avec les parents concernant la communication de leur enfant ? Non → Pourquoi ? / Oui → Qu’est-ce qui vous fait dire oui ?

17) Par quel moyen avez-vous le plus souvent ces contacts ?

18) Sur l’échelle suivante, quel est votre niveau de satisfaction concernant les contacts eus avec les parents et pourquoi ? Vous êtes : Très satisfait / Satisfait / Insatisfait / Très insatisfait

19) Sur l’échelle suivante, comment vous pensez impliquer les parents dans le projet de CAA de leur enfant et pourquoi ? Vous pensez les : Impliquer beaucoup / Impliquer / Impliquer peu / Impliquer pas du tout

20) Qu’est-ce que vous attendez des parents en les impliquant dans ce projet ?

21) Quels sont les apports et/ou les freins de cette implication pour vous ?

22) Qu’est-ce qui vous permet de dire que vous avez réussi à mettre en place l’utilisation de l’outil de CAA au domicile de l’enfant ?

23) Avez-vous des suggestions pour améliorer la collaboration avec les parents concernant l’outil de communication alternative de leur enfant ou tout autre commentaire à formuler ?

Je vous remercie pour toutes vos réponses. Cela va beaucoup m’aider pour la suite de mon mémoire. Je vous souhaite une très bonne continuation, et surtout prenez soin de vous !!

Annexe IV : Retranscription de l'entretien semi-directif avec Madame B.

Cet entretien téléphonique a eu lieu le 9 avril 2020. Il a duré 45min. Les identités mentionnées dans cet entretien sont fictives. Madame B. était chez elle au moment de l'entretien, dans un endroit calme. Il a été convenu en amont qu'elle travaillait actuellement avec des enfants polyhandicapés.

Les paroles de Madame B. sont retranscrites en bleu. Tout ce qui concerne le cadre général et les intonations est mis entre parenthèse et retranscrit en vert.

Présentation de l'entretien :

- Bonjour, Madame B., comment allez-vous ?

- Très bien, merci et vous ?

- Très bien aussi. Tout d'abord je vous remercie de faire cet entretien. Je vous rappelle le sujet : la collaboration avec les parents d'enfants polyhandicapés concernant l'utilisation de la CAA au domicile. Est-ce que vous avez un temps limite à m'accorder ou vous avez des rendez-vous ensuite... ?

- Après cet entretien, j'ai prévu d'appeler des parents pour assurer le suivi à cause du confinement, mais non je n'ai pas de temps limite à vous consacrer. (Elle rigole)

- Super ! Avant que l'on comment, je voulais aborder 2 points : ce questionnaire sera totalement anonyme, vous ne serez cité à aucun moment, est ce que cela vous va ?

- Oui, très bien.

- Enfin, êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien ? Cela m'aidera uniquement pour la retranscription, cet enregistrement sera ensuite détruit.

- Oui, pas de problème !

- Bien, on va commencer. Pour que vous sachiez, il y a une vingtaine de questions.

Informations générales :

- Première question : en quelle année avez-vous été diplômé ?

- En 1979, j'ai une soixantaine d'années. C'est vieux. (Sourire dans la voix)

- Je ne vois pas les choses comme ça, pour moi ça veut dire que vous avez de l'expérience ! (Rires) Dans quel type de structure travaillez-vous ?

- IES. C'est un externat, qui accueille environ 22 enfants. Ils ont des prises en charge tout au long de la journée.

- Et depuis combien de temps travaillez-vous à l'IES ?

- J'y suis depuis 2012, ça fait 8 ans que je suis dans cet établissement, avec les enfants polyhandicapés.

L'outil de communication :

- Maintenant j'ai quelques questions concernant la CAA de manière générale. Pouvez-vous me dire ce que vous allez évaluer chez les enfants polyhandicapés pour la mise en place d'un outil de communication alternative ?

- Là où on est, on est beaucoup formé Makaton. Il y a eu un gros effort de formation donc on essaie de faire les signes Makaton quand on parle. Tous les enfants ont une communication alternative, après chaque enfant a son type de communication personnalisé, tous n'en ont pas parce que tous ne peuvent pas comprendre. [...] On va déjà évaluer la capacité de compréhension d'une image, d'une photo ou même d'un objet en demandant à l'enfant de pointer. Pour moi, c'est déjà le premier point. Ensuite le pointage, si l'enfant a les capacités motrices pour le faire. Mais d'abord reconnaître une image, une photo, un picto. [...] Les bilans, il faut faire quelque chose de personnalisé par rapport à l'enfant polyhandicapé, les bilans standards ne marchent pas.

- Et est-ce que vous connaissez l'évaluation des réseaux sociaux ?

- Non.

- C'est une évaluation qui évalue la communication, les situations d'interactions de l'enfant, avec les partenaires de communication, les types de communication qu'il utilise, dans quel environnement...

- Elle s'appelle comme ça : Evaluation des réseaux sociaux ?

- Alors évaluation des Réseaux sociaux ou cercles relationnels, vous pouvez le trouver sous ces 2 noms. De Sara Blackstone, initialement, mais il a été repris par une étudiante en orthophonie qui a fait une version simplifiée.

- D'accord... Je vais me renseigner en tout cas, merci.

- Je vous en prie, en tout cas vous m'avez fourni une réponse très complète ! Et concrètement, qu'allez-vous prendre en compte pour indiquer un outil de communication alternative ?

- Ses capacités cognitives, ses capacités motrices, parce que s'il ne peut pas pointer avec le doigt, il faudra trouver une autre méthode. [...] L'accès au symbolique aussi, qui n'est pas donné à tout le monde. Savoir comment il communique initialement, quelle est sa manière de communiquer actuellement ?

- D'accord. Autre question : comment se passe l'apprentissage d'un outil de communication ?

- D'abord on observe comment l'enfant communique, est ce qu'il me regarde dans les yeux, est ce qu'il détourne le regard, est ce qu'il a une bonne fixation oculaire ou pas du tout, est ce qu'il est dans son monde et il a des gestes automatiques, regarder de quoi on part concernant sa communication initiale. Puis il y a l'objet, la photo, l'image, le picto. Ce qui se passe après, c'est le Oui et le Non, on s'attache beaucoup à ça. L'ensemble est très important.

Le projet de CAA :

-Merci pour toutes les réponses précédentes. Maintenant on va changer un peu de sujet, j'aimerais avoir plus d'informations sur comment se passe l'annonce de la mise en place d'un outil de communication aux parents ?

- Ça dépend de qui ça vient, parfois de l'orthophoniste, parfois de l'ergo, ça dépend des enfants. En général, nous avons une fois par an une réunion de projet autour de l'enfant où il y a tous les professionnels, donc on se réunit et chacun fait sa synthèse de l'année. De là peut découler l'idée d'une communication alternative et à ce moment-là est décidé le type de communication. Voir avec les parents ce qui peut être utilisé au domicile aussi. Après cette réunion de projet, il y a les retours avec les parents et la famille. Souvent c'est dans cette réunion avec la famille où il y a 2 référents qui sont avec la famille où on exprime l'envie de mettre en place une communication alternative. Après il peut y avoir des échanges entre la famille et nous via le cahier de liaison mais ce n'est pas facile de faire cela sur le long terme.

- Est-ce qu'il arrive que la demande vienne des parents ? De mettre en place un outil de communication j'entends.

- Oui, cela arrive. Mais parfois c'est compliqué car certains parents ont un déni du handicap, ils ne voient pas l'enfant tel qu'il est. Ils voient que d'autres enfants ont une CAA et que leur enfant n'en a pas, ils voudraient que ce soit pareil pour leur enfant sauf que l'enfant est incapable d'avoir une CAA. Ça arrive que les parents demandent mais en général, si on ne l'a pas mis en place, c'est qu'on trouvait que ce n'était pas possible en fait.

- Je comprends. Qui allez-vous impliquer dans le projet de CAA ?

- Tout le monde, le plus de monde possible, c'est comme ça que ça marche. (Rires) Les éducateurs, les ergos, les kinés, il faut que ce soit à tous les niveaux, même pendant le repas. Si on veut que ça marche, il faut que ce soit utilisé dans toute la journée de l'enfant et au domicile sinon ça ne marche pas, c'est la répétition qui fait que ça va fonctionner. C'est vraiment tout le monde qui doit être impliqué.

- Je me demandais si vous alliez au domicile des enfants polyhandicapés.

- Oui, ça nous arrive, on fait des visites à domicile quand les parents demandent mais c'est plus pour des adaptations, des AT au domicile, des dossiers MDPH. Finalement c'est par ce biais là qu'on peut discuter de la CAA.

- Vous n'allez pas au domicile spécifiquement pour la communication de l'enfant, c'est ça ?

- Non, on ne va pas aller au domicile que pour ça, en tout cas moi ça ne m'est jamais arrivé. Peut-être un jour... (Ton pensif)

Lien avec les parents :

- Nouveau changement de catégorie, maintenant je voudrais qu'on parle du lien avec les parents. Est-ce que vous les impliquez et pourquoi ?

- Si on n'implique pas les parents, ça ne va pas marcher ! C'est l'enfant qui est au centre donc il doit communiquer avec toutes les personnes qui gravitent autour de lui. Ces dernières doivent utiliser l'outil de communication car s'il n'y a que l'ergo, ça ne sert à rien. Donc bien sûr les parents, car s'ils ne l'utilisent pas chez eux, ça ne marche pas. Si on veut que ça fonctionne, il faut que ça puisse continuer même après la structure.

- Et comment impliquez-vous les parents ?

- Le plus habituel, c'est le classeur de communication. Téléphoner à la famille, pour lui expliquer ce qui a été fait... c'est même plus facile que par le classeur de communication. Il faut garder le lien, même si ce n'est pas facile.

- Est-ce que vous formez les parents ?

- Il y a des parents à qui on a conseillé de faire la formation Makaton.

- Ce que je voulais dire, c'est est-ce que vous, vous prenez le temps d'expliquer aux parents comment fonctionne l'outil de communication.

- On n'a pas assez de temps pour former les parents vraiment bien ; on passe par le téléphone, c'est dans le cahier... ça arrive dans les temps informels quelques samedi matin quand les parents viennent nous voir et où on a un peu plus de temps. Je pense qu'on ne prend pas assez de temps pour faire comprendre aux parents la mise en place de cet outil car on n'a pas assez de temps avec les parents pour ça.

- A quel moment impliquez-vous les parents dans le projet de CAA ?

- Ça dépend, il n'y a pas de moment particulier... (Ne semble pas arriver à trouver ses mots)

- Si vous deviez choisir, vous diriez que vous les impliquer plutôt lors du choix de l'outil, pour l'enrichissement ou pour l'utilisation avec l'enfant ?

- Plutôt pour l'enrichissement de l'outil. Une fois que c'est bien mis en place, sinon les parents ne vont pas y arriver. Il faut que ce soit bien intégré par l'enfant, qu'il y ait eu un apprentissage avant avec l'enfant.

Avis personnel :

- Merci pour vos réponses précédentes. Là je vais vous demander votre avis personnel sur les différents sujets qu'on a pu évoquer lors de l'entretien. Tout d'abord, qu'est ce qui selon vous facilite l'utilisation de l'outil de communication au domicile ?

- Une bonne communication avec les parents... et un bon apprentissage par l'enfant.

- Maintenant la question totalement opposée (nous rigolons). Qu'est ce qui, selon vous, fait obstacle à l'utilisation d'un outil de communication au domicile, hormis une bonne communication avec les parents et un bon apprentissage de l'enfant ?

- Si l'enfant n'est pas capable, si on s'est trompé sur les capacités de l'enfant... et si les parents ne l'utilisent pas.

- D'accord. Nouvelle question : considérez-vous avoir des contacts suffisants avec les parents d'enfants polyhandicapés et pourquoi ?

- Non, sûrement pas. Pourquoi, car il y a un manque de temps, ça c'est certain... et peut-être aussi car on ne se donne pas cette priorité, parce qu'il y a tellement d'autres choses à faire qu'on se donne d'autres priorités, je pense que ça joue aussi...

- Par quels moyens avez-vous le plus souvent ces contacts, est-ce que c'est plutôt par mail, téléphone, en face à face... ?

- Par téléphone je dirais (contacts indirects).

- Sur l'échelle suivante, à combien êtes-vous satisfaite des contacts eux avec les parents d'enfants polyhandicapés concernant la communication de leur enfant ? Vous diriez que vous êtes très satisfaite, satisfaite, insatisfaite ou très insatisfaite ?

- Insatisfaite. Il y a des raisons par rapport à la structure où je travaille où il y a des malentendus avec les parents et l'équipe, chose qui n'arrivaient pas avant. (Le ton employé me fait comprendre qu'elle n'a pas envie de développer la phrase précédente) Il y a aussi le fait que beaucoup de parents ne voient pas réellement les capacités de leur enfant, il y a un déni du handicap qui est toujours là et ils (les parents)

jugent leur enfant avec plus de capacités qu'il n'en a. Et pour nous, c'est compliqué parce qu'on est toujours à les remettre devant la réalité qu'ils ne veulent pas voir, c'est trop dur à voir.

- Bien. Autre question assez similaire : sur l'échelle suivante, à combien pensez-vous impliquer les parents d'enfants polyhandicapés dans le projet de CAA de leur enfant ? Vous diriez que vous les impliquer beaucoup, que vous les impliquer, que vous les impliquer peu, que vous ne les impliquer pas du tout ?

- Impliquer peu, car on peut faire mieux que ça. Parce que c'est difficile de communiquer avec les parents, il y a le temps mais il y a aussi le fait que les parents pensent que ce n'est pas suffisant ce qu'on fait chez nous (dans la structure), qu'il faut aller voir ailleurs ; ils veulent autre chose mais qui ne correspond pas à leur enfant. Ça a démarré il y a environ 2 ans et ça perturbe beaucoup les relations qu'on a avec eux.

- J'entends, j'entends... Et qu'attendez-vous des parents en les impliquant dans le projet de CAA ?

- J'attends d'avoir des retours de ce qui se passe au domicile avec ce moyen de communication, des retours concrets, leurs difficultés, ce qui marche, ce qui ne marche pas, sur des petites choses de la vie de tous les jours en fait... pour améliorer, pour qu'on ait un échange car finalement c'est des partenaires de l'enfant. Que je me saisisse de leurs idées parce qu'ils sont quand même là au quotidien, qu'il y ait un partenariat entre nous.

- Et quels sont les apports et les freins de cette implication pour vous ?

- Je pense que les parents sont parfois un peu débordés, à gérer leurs difficultés chez eux, au travail, en plus de gérer le handicap de leur enfant, ils sont moins disponibles, moins réceptifs à ce qu'on va leur dire.

- Donc c'est le quotidien qui diminuerait leur disponibilité, c'est ça ?

- Comme pour tout le monde, mais oui.

- Je note. Et qu'est-ce qui vous fait dire que vous avez réussi à mettre en place le projet, que le projet a abouti ?

- Quand les parents me disent qu'ils l'utilisent tout le temps au domicile, lorsque j'ai un retour de leur part.

- C'était aussi ce que je pensais mais je suis contente que ce soit la réalité du terrain (Nous rigolons). Enfin dernière question, et ensuite je vous libère parce que là ça fait... (je regarde l'heure) 40 min que je vous garde !

- Ah oui quand même ! Je n'ai pas vu le temps passé !

- Alors la question de la fin : avez-vous des suggestions pour améliorer la collaboration avec les parents concernant l'outil de communication alternative de leur enfant ou tout autre commentaire à formuler ?

- Si on pouvait rêver un peu, il faudrait qu'on ait un jour 2h avec les parents et l'enfant pour utiliser ensemble l'outil de communication et je pense que ce serait tout de suite beaucoup plus intégré au domicile, parce que des fois on plaque trop les choses au lieu de faire avec et d'avoir du temps ensemble, enfant, parents et professionnels. Il faudrait avoir ce temps-là mais on ne l'a pas. Je pense que ça arrangerait beaucoup de choses... ça permettrait que ça (l'outil de CAA) perdure dans le temps. [...] Et puis écouter les parents, parce que finalement l'outil de communication, nous on imagine comment ça se passe mais qu'en discutant un petit moment sur la vie de l'enfant chez lui, en face à face, on se dirait « Mais oui, c'est ça qu'il faut ! » alors qu'on est parti sur autre chose. Ce serait une espèce d'immersion dans la vie de l'enfant pour adapter l'outil de communication. Ça, ça manque...

- Bien, je vous remercie pour votre participation à cet entretien, je vous avoue que j'étais un peu stressée... (Rire nerveux)

- Non non, moi je l'ai trouvé très bien, je trouve qu'il fait vraiment réfléchir, c'était très intéressant !

- Ouf, je suis soulagée (Nous rigolons). En tout cas, merci pour tout, je vous souhaite une très bonne continuation, et surtout prenez soin de vous !

- Merci beaucoup, pareillement, et bonne chance pour votre mémoire, votre diplôme et la suite !

- Au revoir !

- Au revoir !

Annexe V : Grille d'analyse des entretiens

Présentation de l'ergothérapeute			Description	Notes
Q3	Oui	Non	La durée d'élaboration du projet de communication doit être faite dans les 6 mois suivant l'entrée du patient en structure. Critère d'inclusion	
L'ergothérapeute travaille depuis plus de 6 mois avec les enfants polyhandicapés				

Outil de CAA						Description	Notes
	Oui/Non	Symbolisme	Appariement	Capacités cognitives motrices sensorielles	Comm initiale + Autre	Le Oui/Non fiable est un des prérequis pour avoir accès à un outil de CAA. Cocher la case citée et ajouter les mots clés	
Q4							

Outil de CAA						Description	Notes
	Capacités	AVQ	Domicile	Environnement humain	Autre	L'ergothérapeute évalue l'environnement de l'enfant afin d'identifier les situations de communication. Cocher la case citée et ajouter les mots clés	
Q5							

Outil de CAA					Description	Notes
	Evaluations	Apprentissage en structure	Apprentissage au domicile	Autre	Le Oui/Non fiable est un des prérequis pour avoir accès à un outil de CAA. Cocher la case citée et ajouter les mots clés	
Q6						

Projet de CAA					Description	Notes
	Personnes présentes	Contexte	Vocabulaire utilisé	Autre	Cocher la case citée et ajouter les mots clés. Critère qui joue sur l'implication des parents dans le projet	
Q7						

Projet de CAA							Description	Notes
	Oui	Non	Souvent	Rarement	Jamais	Autre	Cocher l'une des 2 premières colonnes de réponse. Citer et catégoriser les mots clés associés. Critère qui joue sur l'implication des parents dans le projet de communication	
Q8								

Projet de CAA					Description	Notes
	Professionnels	Famille	« Tout le monde »	Autre	Cocher la case citée et ajouter les mots clés. Critère qui évalue les apports et les freins de l'implication des parents dans le projet de CAA	
Q9						

Projet de CAA				Description	Notes
	Oui	Non	Explications	Cocher l'une des 2 premières colonnes de réponse. Citer et catégoriser les mots clés associés Critères qui jouent sur l'utilisation de la CAA au domicile	
Q10					

Lien avec les parents							Description	Note
	Oui	Non	Interlocuteur privilégié de l'enfant au domicile	Meilleure connaissance de l'enfant	Essais à domicile	Autre	Cocher l'une des 2 premières colonnes de réponse. Citer et catégoriser les mots clés associés. Critère qui évalue les apports et les freins de l'implication des parents dans le projet de CAA	
Q11								

Lien avec les parents						Description	Notes
	Formation	Ecoute de la demande des parents	Disponibilité	Lien avec les parents	Voc adapté	Cocher la case citée et ajouter les mots clés. Critère qui joue sur l'implication des parents dans le projet de communication	
Q12							

Lien avec les parents					Description	Notes
	Choix	Enrichissement	Utilisation	Explications	Cocher l'une des 3 premières colonnes de réponse. Citer et catégoriser les mots clés associés Critère qui joue sur l'implication des parents dans le projet de communication	
Q13						

Avis personnel					Description	Notes
	Facteurs personnels	Facteurs matériels	Facteurs environnementaux	Autres	Cocher la case citée et ajouter les mots clés. Critère qui joue sur l'utilisation de la CAA au domicile	
Q14						

Avis personnel					Description	Notes
	Facteurs personnels	Facteurs matériels	Facteurs environnementaux	Autres	Cocher la case citée et ajouter les mots clés. Critère qui joue sur l'utilisation de la CAA au domicile	
Q15						

Avis personnel				Description	Notes
	Oui	Non	Explications	Cocher l'une des 2 premières colonnes de réponse. Citer et catégoriser les mots clés associés Critères qui joue sur l'implication des parents dans le projet de communication	
Q16					

Projet de CAA				Description	Notes
	Contact direct	Contact indirect	Explications	Cocher l'une des 2 premières colonnes de réponse. Citer et catégoriser les mots clés associés Critères qui joue sur l'implication des parents dans le projet de communication	
Q17					

Avis personnel						Description	Notes
	Très satisfait	Satisfait	Insatisfait	Très insatisfait	Sans opinion	Cocher la case citée et ajouter les mots clés. Critère qualitatif qui joue sur l'implication des parents dans le projet de communication	
Q18							

Avis personnel						Description	Notes
	Impliquer beaucoup	Impliquer	Impliquer peu	Ne pas impliquer du tout	Sans opinion	Cocher la case citée et ajouter les mots clés. Critère qualitatif qui joue sur l'implication des parents dans le projet de communication	
Q19							

	Avis personnel				Description	Notes
	Information	Collaboration	Suivi au domicile	Autres	Cocher la case citée et ajouter les mots clés. Critère qui évalue les apports et les freins de l'implication des parents dans le projet de CAA	
Q20						

	Avis personnel			Description	Notes
	Apports	Freins	Autres	Ajouter les mots clés dans chaque case. Critère qui évalue les apports et les freins de l'implication des parents dans le projet de CAA	
Q21					

	Avis personnel			Description	Notes
	Retour des parents	Ne sait pas	Autres	Cocher la case citée et ajouter les mots clés dans chaque case. Critère qui évalue les apports et les freins de l'implication des parents dans le projet de CAA	
Q22					

	Suggestion		Description	Notes
	Eléments nouveaux		Citer la réponse. Contribue à la discussion.	
Q23				

Résumé : L'implication des parents d'enfants polyhandicapés dans l'utilisation au domicile d'un outil de CAA

Le trouble de la communication présent chez l'enfant polyhandicapé le place en situation d'isolement social dans sa propre famille au domicile. Pour lui permettre de communiquer, l'ergothérapeute va monter un projet de Communication Alternative et Améliorée (CAA) en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire et va chercher à y impliquer les parents pour une utilisation de l'outil de CAA au domicile. Cette étude de recherche vise à déterminer quels sont les facteurs influençant l'utilisation de l'outil de CAA au domicile et ce qui permet une implication des parents dans le projet. Pour cela, des témoignages d'ergothérapeutes travaillant avec ces enfants en France ont été recueillis sous la forme d'entretiens semi-dirigés. Pour comparer les points de vue, l'avis des parents d'enfants polyhandicapés a été recherché par un questionnaire. L'analyse des résultats met en évidence comme obstacle majeur un manque de temps des parents au domicile pour utiliser l'outil de CAA et un manque de temps des ergothérapeutes pour aller au domicile et former les parents à l'outil. Les parents ont un rôle essentiel à jouer dans le projet de CAA. De plus, il a été montré que des contacts directs (face à face) en plus d'échanges téléphoniques ou par mail augmentent la satisfaction et l'implication des parents dans le projet de CAA. L'hypothèse est partiellement validée. Dans cette période de confinement, de nouveaux moyens d'être en relation les uns avec les autres ont émergé et pourront être utilisés par les ergothérapeutes dans leur pratique.

Mots clés : Ergothérapeute – Enfant Polyhandicapé – CAA – Parents – Implication – Interactions

Abstract: The parents' involvement with children with multiple disabilities in the use at home of AAC devices

Communication disorders occurring in children with multiple disabilities place them in a situation of social isolation at home in the family. For communication, occupational therapists build an Augmentative and Alternative Communication (AAC) project with multidisciplinary teams. S/He looks for the best way to involve parents in this process for using the AAC tool at home. The study aims at determining the factors influencing the use of AAC devices at home and what enables the active involvement of parents in the project. For this, testimonials from three occupational therapists working with these children in France were collected through semi-guided interviews. To compare points of view, a questionnaire obtained the parents' opinions. The analysis of the results shows as a major obstacle a lack of parents' time at home and a lack of occupational therapists' time to do home visits in order to teach the parents how to practice the AAC' tool. Parents have an essential role to play in the AAC' project. Moreover, it finds that face to face meetings with indirect contacts improve parents' satisfaction and involvement in the project. The hypothesis is partially validated. During the confinement period, some new ways of being in contact with each other emerged and could be used by occupational therapists to practice with children with multiple disabilities and their parents.

Keywords: Occupational Therapist – Children with Multiple Disabilities – AAC – Parents – Involvement – Interactions