



Institut de Formation en Ergothérapie
Université Paris-Est Créteil

Mémoire d'initiation à la recherche pour l'obtention du diplôme d'Etat en Ergothérapie

La personne polyhandicapée vivant en MAS : S'engager dans les soins personnels grâce à la Communication Alternative et Augmentée (CAA)

Soutenu par : Claire LE BOUT DE CHATEAU-THIERRY DE BEAUMANOIR

Maitre de mémoire : Sébastien Dumas

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, soussigné (e), Claire Le Bout de Château-Thierry de Beaumanoir 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 27/05/2022

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 et de l'Institut de formation concerné »

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidée et accompagnée tout au long de la réalisation de ce travail.

Je remercie mon tuteur de Mémoire Sébastien Dumas, pour ses conseils et sa disponibilité tout au long de cette année.

Les encadrants de l'IFE de l'UPEC pour leur disponibilité, leur bienveillance et leur accompagnement.

Amandine et les référents Mémoire Simon et Anaïs pour leurs précieux conseils tout au long de cette année.

Je remercie également Virginie Roy, ma tutrice d'alternance, qui m'a également aidée et guidée dans mes réflexions quand j'en avais besoin.

Enfin je remercie mes parents qui ont toujours été présents, encourageants et ont toujours cru en moi.

Mon fiancé Emmanuel qui m'a aidée à garder le moral, m'a encouragée et a été présent tout au long de cette année.

Anice et Emma, camarades et amies de l'IFE, pour toutes les discussions, conseils et temps passé ensemble, sans vous ce travail aurait été bien plus éprouvant.

« Que suis-je si je ne participe pas ? J'ai besoin, pour être, de participer »

Antoine de Saint Exupéry

Table des matières

Table des matières	7
Introduction	9
Partie conceptuelle	
1. Le Polyhandicap	11
1.1 Etat des lieux	11
1.1.1 Définition	11
1.1.2 Etiologies :	12
1.1.3 Chiffres :	13
1.1.4 Recommandations de prise en charge en France :	14
1.2 L'être occupationnel : les conséquences possibles du polyhandicap	15
1.2.1 Présentation du MOH	15
1.2.2 Capacité de performance	16
1.2.3 Volition	18
1.2.4 Habituation	19
2. Engagement occupationnel et soins personnels	20
2.1 L'engagement occupationnel et les conséquences sur la participation	20
2.1.1 Définition de l'engagement occupationnel	20
2.1.2 Les conséquences et leviers de l'engagement occupationnel	21
2.2 Soins personnels	22
2.2.1 Soins personnels : Définition	22
2.2.2 Soins personnels : obstacles et facilitateurs pour les personnes polyhandicapées	23
3. L'environnement, la Maison d'Accueil Spécialisée (La MAS) et le rôle de l'ergothérapeute	25
3.1 LA MAS : un environnement institutionnel	25
3.1.1 Définition	25
3.2 Environnement : ressources et obstacles pour favoriser l'engagement	27
3.2.1 Environnement physique	27
3.2.2 Environnement institutionnel	28
3.2.3 Environnement social	28
3.2.4 La conséquence de l'environnement sur l'identité occupationnelle	30
3.3 Le rôle de l'ergothérapeute	30
3.3.1 Le rôle de l'ergothérapeute : définition de la profession	30
3.3.2 Sa spécificité dans un lieu de vie tel que la MAS et auprès des personnes polyhandicapées	31
4. Favoriser la communication : un levier pour l'engagement lors des soins personnels ?	32
4.1 De la communication à la relation	33
4.1.1 Définition de la communication	33
4.1.2 Ses enjeux pour la personne polyhandicapée	34
4.1.3 Communication lors des soins personnels	35

4.2. Les communications alternatives et augmentées	35
4.2.1 Définition de l'outil.....	36
4.2.2 Comment utiliser ces outils (pour les personnes polyhandicapées + lors des soins personnels)	37

Partie expérimentale

1. Méthodologie d'enquête :	39
a) Objectifs de l'enquête et critères :.....	39
b) La Population ciblée :.....	40
c) Modes d'accès aux populations :.....	41
d) Outils d'investigation :	41
Passation des entretiens.....	42
2. Présentation et analyse des résultats	43
2.1. Présentation des ergothérapeutes	43
2.1.1 Parcours en MAS	43
2.1.2 Présentation de la MAS dans laquelle l'ergothérapeute a travaillé :.....	44
2.2. Rôle de l'ergothérapeute en MAS auprès des personnes polyhandicapées et lors des soins personnels	44
2.2.1 Missions de l'ergothérapeute en MAS :	44
2.2.2 Missions de l'ergothérapeute lors des soins personnels.....	47
2.2.3 Rituels mis en place lors des soins personnels.	47
2.3.1 L'engagement dans les soins personnels.....	49
2.3.1 Perception de l'engagement occupationnel	49
2.3.2 La mise en place de l'engagement occupationnel	49
2.3.3 Mise en place de l'engagement dans les soins personnels :	51
2.4 Mise en place d'outils de communication dans les soins personnels et son impact sur l'engagement.....	53
2.4.1 Les différents moyens de communication mis en place	53
2.4.2 Obstacles et facilitateurs à la mise en place de ces outils de communication lors des soins personnels	55
2.4.3 Les outils de communication et l'engagement dans les soins personnels	57
3. Discussion.....	58
4. Limites et apports de l'enquête	61
4.1 Limites.....	61
4. 2. Apports personnels de cette enquête :	62
CONCLUSION	63
Liste des sigles et des abréviations	65
Bibliographie	66
Annexes.....	I

Introduction

Grâce aux progrès de la médecine et de la science, l'espérance de vie des personnes polyhandicapées a considérablement augmenté durant les 50 dernières années. Ces personnes pour lesquelles l'âge adulte était quasiment inatteignable autrefois sont aujourd'hui de plus en plus nombreuses à vivre au-delà de 50 ans (Rousseau, Billette de Villemeur, Khaldi-Cherif, & al, 2019). Il est donc nécessaire de continuer à penser l'amélioration de leur participation et de leur autonomie au quotidien.

Les personnes polyhandicapées sont aujourd'hui plus de 23 000 en France (Falinower, 2015). Parmi elles plus de 13 000 vivent en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) (Makdessi & Mordier, 2013). Cette population représente plus de la moitié des personnes vivant en MAS. C'est une institution accueillant des personnes en situation de grande dépendance, ne pouvant subvenir par elles-mêmes à leurs besoins et à leurs soins. C'est pourquoi nous allons nous intéresser à cette population, dans cet environnement particulier qu'est la MAS.

L'ergothérapeute, dont le rôle est de faire le lien entre la personne, son environnement et ses occupations afin de permettre ou faciliter ces dernières va donc pouvoir intervenir pour la personne polyhandicapée afin de lui permettre de s'engager dans ses occupations (Code de la Santé Publique, 2010).

Dans le cadre de mon alternance en MAS, j'ai pu à plusieurs reprises observer que certaines personnes, étaient peu investies et restaient très passives face aux occupations du quotidien, notamment lors des repas et n'étaient souvent pas ou peu impliquées. Cela m'a donc interrogée, j'ai commencé à lire sur ce sujet. A la suite de ces lectures ont découlé la problématique et l'hypothèse suivante :

Problématique : En quoi l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement occupationnel dans les soins personnels des adultes polyhandicapés vivant en MAS (maison d'accueil spécialisée) ?

Hypothèse : En instaurant des outils de communication alternatifs et augmentés l'ergothérapeute permet aux adultes polyhandicapés d'avoir un meilleur engagement occupationnel dans leurs soins personnels.

Pour commencer nous aborderons dans la partie théorique ce qu'est le polyhandicap et ses problématiques, puis l'engagement et son importance lors des soins personnels. Ensuite nous parlerons de l'environnement de la MAS et son impact sur l'engagement, pour continuer sur les outils de Communication Alternative et Augmentés (CAA). Dans la partie expérimentale sera présentée la

méthodologie, la réalisation de l'enquête ainsi que la présentation et analyse des résultats. Pour terminer nous concluons cette étude.

1. Le Polyhandicap

1.1 Etat des lieux

Le polyhandicap est une association de plusieurs handicaps liés à une même cause. Il est causé par une souffrance cérébrale avant la naissance, au cours du développement ou encore à l'âge adulte de façon beaucoup plus rare (Ponsot & Boutin, 2021; Van Bakel, David, & Cans, 2021). Cette souffrance cérébrale va limiter le développement des capacités cognitives et causer des dommages sur les habiletés motrices, cognitives et relationnelles de la personne. Dans la plupart des cas, lorsque la souffrance cérébrale survient dans l'enfance, cet enfant va vivre en institution depuis son enfance, jusqu'à l'âge adulte. Nous allons aborder plus précisément quelle est la réalité du polyhandicap à travers les chiffres, les causes, les conséquences et les recommandations proposées à l'échelle nationale.

1.1.1 Définition

Avant les années 1960 la notion de polyhandicap n'existait pas. Les personnes polyhandicapées étaient appelées « encéphalopathes », terme qui a été par la suite remplacé par « arriéré profond » pour arriver en 1968 au terme de polyhandicap (Zucman, 2021).

La première à introduire ce terme fut Elisabeth Zucman en 1969, qui emploie cette notion afin de définir une population ayant certaines particularités dont celle de difficilement trouver sa place en institution pour personnes handicapées moteurs (Zucman, 1969). Le terme de polyhandicap désigne initialement les enfants et adolescents. Ce terme était peu employé pour les adultes car, alors, l'espérance de vie avec un polyhandicap était très réduite. Avec l'augmentation de l'espérance de vie, le terme est par la suite étendu aux adultes (Husse & Chandle, 2016). On perçoit déjà grâce à cette définition l'impact que peut avoir ce handicap sur la vie quotidienne et relationnelle de ces personnes. Lors de la première définition, le polyhandicap est alors différencié du plurihandicap et du surhandicap qui n'inclue pour le premier pas la déficience intellectuelle et pour le deuxième, qui consiste en une « surcharge progressive » de handicaps, liée à un handicap existant (Zucman & Spinga, 1985).

Après plusieurs évolutions, le groupe polyhandicap France propose une nouvelle définition en 2002. Cette définition officielle validée par le décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des

établissements et services médico-sociaux, décrit le polyhandicap comme « la 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 de la relation 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 troubles de la série autistique ». Cette définition précise quelles habiletés seront déficitaires : le moteur, le cognitif, et les conséquences sur les capacités de performance que cela peut engendrer. On peut donc déjà noter que la communication y est altérée, le rapport au monde y est différent.

1.1.2 Etiologies :

Les causes du polyhandicap sont multiples. Il y a en effet trois types de polyhandicaps qui sont liés à l'étiologie (Ponsot & Boutin, 2021). Le polyhandicap vient donc toujours d'une lésion cérébrale qui peut être soit acquise (infection, accident ou encore accident vasculaire), soit congénitale évolutive (maladie métabolique par exemple), ou encore congénitale fixée (d'origine inconnue ou connue). Le polyhandicap dû à une lésion cérébrale fixée est le polyhandicap le plus fréquent et représente 80 à 90% des polyhandicaps. Cependant les importantes différences sur les conséquences de ce polyhandicap telles que l'évolution des déficiences dépendront de la date de survenue de la lésion ainsi que de sa nature. Ces différences de gravité vont avoir un impact sur les différentes capacités de performance de la personne polyhandicapée.

D'après l'INSERM en 2013 ainsi que le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) en 2020, les causes du polyhandicap restent souvent inconnues : dans 30 à 40% des cas on ne connaît pas l'étiologie (INSERM, 2013; Hugon & Juzeau, 2020). Cependant, le taux d'étiologie précise a fortement augmenté depuis les années 1990. En effet, l'identification de l'étiologie est passée d'environ 54,6-59% avant 1990, à 90,7% entre 1990 et 2001 (Rodriguez, 2021).

Dans les cas pour lesquels l'origine du polyhandicap est connue, elle est dans 65 à 80% des cas, d'origine prénatale (HAS, 2020). Les affections d'origine prénatale regroupent plusieurs facteurs, principalement génétiques mais pas seulement, comprenant les maladies neurologiques évolutives telles que les affections chromosomiques, les maladies métaboliques (mucopolysaccharidoses, lipidose), les malformations cérébrales et vasculaires, et les causes infectieuses telles qu'infection par

rubéole, CMV (Cytomégalovirus), VIH, toxoplasmose et enfin les intoxications par médicaments, drogue, alcool.

10 à 15% des causes sont périnatales, et vont principalement être liées à la grande prématurité (Hugon & Juzeau, 2020; INSERM, 2013). L'enfant peut également souffrir de dysmaturité; les maladies infantiles telles que les encéphalites, les méningites, ou encore les ictères nucléaires peuvent également être mis en cause. Enfin dans 10 à 15% des cas, les causes du polyhandicap sont post-natales : un traumatisme ou une noyade ayant pour conséquence un arrêt cardiaque et une hémorragie, également l'intoxication au CO, un œdème cérébral ou encore une cause infectieuse comme la méningite.

1.1.3 Chiffres :

Les chiffres du polyhandicap augmentent depuis la fin du 20^e siècle. En effet, l'espérance de vie des personnes polyhandicapées a augmenté, elles sont donc plus nombreuses aujourd'hui car vivent plus longtemps et atteignent de plus en plus souvent à l'âge adulte (Hugon & Juzeau, 2020). Peu d'études récentes nous donnent des chiffres sur l'espérance de vie des personnes polyhandicapées. Rousseau (2019), dans une méta-analyse portant sur le vieillissement des personnes polyhandicapées, indique que leur espérance de vie peut varier de 15 à 40 ans avec, dans 30% des cas, un décès avant 30 ans (Rousseau, Billette de Villemeur, Khaldi-Cherif, & al, 2019). Cependant dans les dernières années, de plus en plus de personnes polyhandicapées vivent au-delà des 50 ans.

Les derniers chiffres officiels du polyhandicap en France remontent à 2014. D'après les critères du polyhandicap, entre 5 et 8 personnes sur 10 000 en France présentent cette particularité. D'après une enquête de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) cela correspond à environ 9 300 enfants et 23 000 adultes accompagnés par des établissements et services médico-sociaux (Falinower, 2015). Parmi ces 23 000 adultes, plus de 13 000 vivent en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) (Makdessi & Mordier, 2013). Concernant la prévalence du polyhandicap, selon plusieurs études effectuées durant les 20 dernières années, elle se situerait entre 0,50 et 0,73/1000, enfants et adultes confondus (Hugon & Juzeau, 2020).

Enfin, comme nous avons pu l'évoquer précédemment, le polyhandicap est une sous-catégorie de la paralysie cérébrale, qui représente environ 20% des personnes atteintes de paralysie cérébrale (Johnson, 2002). Tous deux présentent les mêmes caractéristiques mais les capacités des personnes polyhandicapées sont plus réduites et la multiplicité des conséquences de cette paralysie

rend plus difficile encore leur autonomie. En France, les problématiques liées au polyhandicap sont prises au sérieux, et certaines lignes de conduites sont proposées afin d'améliorer l'accompagnement de ces personnes.

1.1.4 Recommandations de prise en charge en France :

La dernière recommandation de bonnes pratiques axée sur le polyhandicap en France, a été proposée par la Haute Autorité de Santé (HAS) en octobre 2020. C'est également la première des recommandations qui ne parle que du polyhandicap. Le but de ce document est d'apporter « *des repères scientifiques, techniques, pratiques et organisationnels pour accompagner la personne de manière personnalisée* » (HAS, 2020). Le but proposé par ces recommandations est de permettre à la personne polyhandicapée d'être considérée comme une personne à part entière, et d'améliorer sa qualité de vie. Au-delà de ces recommandations pratiques, une vision plus transversale est proposée : la personne polyhandicapée est en effet toujours en évolution comme chacun d'entre nous, et grâce à un accompagnement adapté, elle va pouvoir continuer d'évoluer, d'apprendre et ce, malgré sa grande vulnérabilité. Cependant il est important que du fait de sa grande dépendance, cette personne soit bien accompagnée, dans un environnement favorable, et ce tout au long de sa vie. C'est donc dans ce contexte que l'ergothérapeute va pouvoir intervenir auprès de la personne polyhandicapée (voire partie 3) en l'accompagnant au mieux vers une meilleure qualité de vie. Dans la définition du polyhandicap, sont associées quelques préconisations afin d'accompagner au mieux les personnes polyhandicapées. En effet, une personne polyhandicapée « *nécessite pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensorimotrices et intellectuelles* », dans le but de favoriser son autonomie » (Conseil d'administration du groupe polyhandicap France, 2002). Les difficultés de relation et de communication sont ici évoquées et appuyées par une recommandation d'apprentissage de moyens alternatifs, nous y reviendrons par la suite.

Pour comprendre les enjeux de cet accompagnement nous allons essayer de comprendre quelles sont les difficultés que rencontre la personne polyhandicapée au travers du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH).

1.2 L'être occupationnel : les conséquences possibles du polyhandicap

1.2.1 Présentation du MOH

Le MOH peut aider à comprendre quels sont les enjeux et impacts du polyhandicap sur la personne et ses occupations. Le modèle, créé par Gary Kielhofner en 1980, est « *occupation centrée, client (patient) centré, holistique, basé sur les preuves, et vient compléter la pratique basée sur d'autres modèles occupationnels et interdisciplinaires* » (Traduction libre) (Taylor & Kielhofner, 2017, p. 5). L'occupation telle que nous l'entendons ici se définit comme « *un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs* » (Meyer, 2013, p. 16). Nous nous intéresserons plus précisément aux soins personnels dans la deuxième partie. A travers les différentes dimensions de la personne, ce modèle nous aide à comprendre quelles sont les difficultés qu'elle rencontre mais également les ressources dont elle dispose pour y faire face afin de réaliser au mieux ses occupations. Kielhofner (1980) propose également, grâce aux connaissances en ergothérapie, de mieux comprendre et lier les capacités physiques et cognitives de la personne, son histoire personnelle (son vécu), sa motivation, ses habitudes de vie et son contexte environnemental (Kielhofner & Burke, 1980). Il ajoute que « ce modèle explique comment les personnes s'adaptent à des handicaps sévères et retrouvent une façon satisfaisante et signifiante de vivre leur vie » (traduction libre) (Taylor & Kielhofner, 2017, p. 5).

Le schéma en annexe ([Annexe 1](#)) illustre la pensée du MOH. Le MOH présente trois dimensions qui interagissent entre elles. La première de ces dimensions est l'être occupationnel qui inclut trois composantes intrinsèques à l'humain : la volition, l'habitation et la capacité de performance (O'Brien & Kielhofner, 2017). Ces composantes interagissent entre elles et déterminent tous les moteurs qui poussent l'Homme à agir d'une certaine façon. Elles vont lui permettre de s'engager dans des occupations signifiantes, c'est-à-dire ayant du sens pour la personne.

La deuxième dimension du MOH est l'*agir occupationnel*, c'est-à-dire tout ce qui est en lien avec l'action (De Las Heras de Pablo, Fan, & Kielhofner, 2017). Cet agir occupationnel est la conséquence de l'être occupationnel. En effet ce sont les sommes de la volition, de l'habitation ainsi que de la capacité de performance qui vont permettre à la personne de pouvoir « *s'engager dans des situations de vie socialement contextualisées* » (la participation), de « *faire et d'exprimer des choix, d'organiser et de réaliser les activités souhaitées* » (la performance occupationnelle), et enfin d'acquérir « *des aptitudes, développées par l'expérience afin de permettre l'action* » (les habiletés) (Meyer, Partie 1 introduction, 2013) (Meyer, 2013, p. 16).

Enfin, la dernière dimension correspond au devenir occupationnel de la personne. La somme de ses occupations, de ce qu'elle parvient à faire ou non et de ce qu'elle souhaite devenir pour des raisons qui lui sont propres, font que la personne va développer son identité occupationnelle (Christiansen, 1999). L'identité et la compétence sont associées à l'impact environnemental qui, s'il est positif va permettre à la personne de s'adapter. En effet si la personne se sent compétente dans ses occupations, réalise des activités qu'elle choisit, et que son environnement est facilitant, elle va facilement pouvoir adapter et améliorer sa façon de réaliser ses activités (Christiansen, 1999; De Las Heras de Pablo, Fan, & Kielhofner, 2017).

Dans le MOH, à chaque fois qu'un aspect de la personne est examiné ou évalué, l'environnement est pris en compte. Gary Kielhofner considère que l'environnement influence en permanence les occupations. On ne peut donc réellement pas comprendre les occupations sans une réelle compréhension de l'impact de l'environnement, qu'il soit physique, social, institutionnel, politique etc.. (Yamada, Taylor, & Kielhofner, 2017). Il sera donc important de s'intéresser à l'impact environnemental de la MAS sur les occupations de soins personnels de la personne polyhandicapée, afin de comprendre quel est son rôle sur l'engagement.

En suivant ce modèle nous allons donc tenter de comprendre ce qui compose les différentes dimensions de l'être occupationnel des personnes polyhandicapées.

1.2.2 Capacité de performance

La capacité de performance est définie comme faisant « référence *aux habiletés physiques et mentales qui sous-tendent les compétences pour les performances dans l'occupation.* » (Meyer, 2013). Dans le modèle de l'occupation humaine elle est aussi définie comme « ce qui permet l'action vers l'engagement occupationnel telles que les capacités motrices, capacités cognitives, capacités de communication et d'interaction » (traduit librement de l'anglais) (O'Brien & Kielhofner, 2017, p. 26).

D'après la définition du polyhandicap de 2002, la personne polyhandicapée est très vulnérable et très dépendante tant d'un point de vue moteur et cognitif que sur son autonomie de décision (Conseil d'administration du groupe polyhandicap France, 2002). Le polyhandicap va toucher toutes les dimensions de la capacité de performance (Ponsot & Boutin, 2021) :

- Déficience intellectuelle : C'est une déficience sévère à profonde, et cette déficience participe à rendre difficile l'accompagnement de ces personnes. La déficience est difficilement

évaluable par des outils standardisés, cependant elle peut être perçue et évaluée par l'entourage par « *la façon dont [les personnes polyhandicapées] font face aux demandes de la vie quotidienne* » (Ponsot, 2017). Cela peut se traduire par exemple par des difficultés d'orientation spatio-temporelle, de compréhension ainsi qu'une difficulté à donner du sens à la situation vécue (Rofidal & Pagano, 2018).

- La communication et la relation : les personnes polyhandicapées n'ont pas de langage signifiant. Elles communiquent d'une façon particulière, bien à elles avec les moyens qu'elles ont. Les personnes polyhandicapées se retrouvent donc en grande difficulté pour se faire comprendre de façon claire, mais les aidants/accompagnants se retrouvent également en difficulté importante s'ils n'ont pas accès à leur langage (Ponsot & Boutin, 2021). L'utilisation d'outils de communication pourrait donc permettre à ces personnes de s'exprimer de façon compréhensible pour les accompagnants.
- Les aspects psycho-développementaux : plusieurs profils de polyhandicaps coexistent, et se différencient par des activités de conscience et un rapport au monde différent (conscience de soi, de la permanence de l'être dans l'espace et le temps, conscience réflexive...) (Saulus, 2021).
- Les difficultés motrices et les complications orthopédiques : elles sont nombreuses et nécessitent une surveillance accrue afin de limiter l'aggravation ou l'apparition de complications ou de douleurs. Les conséquences sont que la marche autonome n'est pas possible, et qu'il leur est nécessaire d'avoir une aide pour les activités de la vie quotidienne (Ponsot & Boutin, 2021). Elles peuvent nécessiter de lourdes opérations (e.g. aponévrotomie pour pied en varus équin, prothèse de hanche pour luxations trop douloureuses, arthrodèse sur scoliose) pour limiter leurs conséquences et nécessitent souvent un appareillage adapté (Patte, Porte, Schifano, Viollet, & Cattalodora, 2014). De plus, à cause de ces complications, les personnes polyhandicapées sont fréquemment sujettes à des douleurs importantes, qui font partie de leur quotidien.
- Les troubles du comportements et psychopathologiques : les difficultés rencontrées par les personnes polyhandicapées pour appréhender leur environnement et entrer en relation avec lui, associées à des douleurs fréquentes ainsi qu'à des angoisses, vont engendrer des troubles du comportement (Ponsot, 2017). Ces derniers sont souvent associés à des troubles psychopathologiques, principalement troubles du spectre autistique. Ils sont variés et sont présent chez environ 40% d'entre eux (INSERM, 2016). L'origine est souvent difficile à identifier et une prise en charge précoce est nécessaire pour limiter les conséquences délétères sur la vie de la personne et des aidants.

- Les déficits sensoriels : les personnes polyhandicapées ont un ressenti de leur corps, un vécu expérientiel particulier, lié au handicap qui leur donne un rapport au monde et une vie relationnelle particulière (Ponsot & Boutin, 2021). Les troubles visuels et auditifs s'associent fréquemment aux autres troubles, et entraînent un défaut d'informations psycho sensorielle. Ces déficits peuvent causer une difficulté supplémentaire à la communication (Mazeau & Georges-Janet, 1984).
- La fragilité médicale et la grande vulnérabilité de ces personnes : des problèmes médicaux peuvent s'ajouter au handicap préexistant. En effet si l'accompagnement n'est pas pris en charge précocement, des déformations peuvent apparaître (luxation de hanche par exemple), des infections bronchiques dues à des fausses routes, ainsi que de l'épilepsie qui est fréquemment associée au polyhandicap (Ponsot, 2017).

Le quotidien de ces personnes va nécessiter un accompagnement humain et matériel important au vu de leurs très grandes difficultés. Ces spécificités du polyhandicap vont fortement altérer la performance occupationnelle et donc la capacité à s'impliquer de ces personnes dans leurs occupations. La performance occupationnelle est étroitement liée à la volition, composante motivationnelle de l'occupation qui va permettre à la personne de s'engager.

1.2.3 Volition

La volition est, d'après Kielhofner, « *la motivation pour l'occupation* » (Taylor & Kielhofner, 2017, p. 3). Elle est également définie par « *la capacité de choisir, de faire ou de continuer à faire quelque chose en ayant conscience que la réalisation de cette activité est volontaire* » (Meyer, 2013, p. 16). La volition est en quelque sortes un moteur pour l'occupation. C'est un prérequis à l'engagement car c'est ce qui permet à la personne d'avoir la volonté d'agir. La volition est la somme des valeurs de la personne, de ses centres d'intérêts ainsi que de sa causalité personnelle (c'est-à-dire son sentiment de compétence).

De nombreux auteurs s'accordent pour dire qu'au cours de leur développement, les gens acquièrent des croyances et des engagements sur ce qui est bon, juste ou important de faire (Wook Lee & Kielhofner, 2017, p. 45) Les valeurs vont être personne-dépendante, elles viennent en effet souvent de la famille et de l'éducation, et sont construites par des expériences personnelles. Etant donné le caractère interindividuel et non généralisable des valeurs, ce paramètre n'a pas été retenu pour notre étude et ne sera pas développé dans la suite de cette analyse.

Les centres d'intérêts sont « *ce que l'on trouve de plaisant ou de satisfaisant à faire* » (Wook Lee & Kielhofner, Volition, 2017, p. 48). Ils vont être créés par les expériences objectives et subjectives que la personne aura pu faire durant sa vie. Plus ces expériences seront riches et diversifiées, plus la personne aura de centres d'intérêts variés. Pour la personne polyhandicapée il peut être difficile de l'expérimenter si l'environnement ne crée pas ces opportunités pour elle.

Enfin, le sentiment de compétence, va pouvoir être influencé, par le vécu interne des expériences. Il va être influencé par le ressenti subjectif de la performance. Les différentes expériences positives de vie vont permettre à la personne de développer son sentiment de compétence dans différents rôles et activités (Taylor R. R., 2017). Le rôle de l'environnement est très important dans la création du sentiment de compétence. La personne a-t-elle été valorisée lors de ses réussites ? A-t-elle été encouragée lors de ses échecs ? Pour les personnes polyhandicapées, leur extrême dépendance risque de fortement influencer ce sentiment de compétence. La personne se sent-elle considérée lorsqu'elle est accompagnée pour ses soins ? Les professionnels du quotidien prennent-ils le temps de lui parler, de lui demander ce qu'elle aime, si ça va ? Cet environnement soutenant ou non va avoir un rôle important dans la réalisation des activités, dans l'implication de la personne lors de ses occupations et dans l'amélioration des performances (voir partie 3).

1.2.4 Habituation

L'habituation correspond aux habitudes de vie de la personne polyhandicapée. Elle inclut l'ensemble des processus par lesquels l'occupation est organisée en schémas/routines (Wook Lee & Kielhofner, 2017). L'habituation dépend des habitudes, des rôles ainsi que des routines.

Les habitudes sont « *la façon d'agir dans la vie quotidienne, acquise par de fréquentes répétitions, qui demande peu d'attention et permet un fonctionnement efficace* » (Meyer, 2013, p. 15). Pour des personnes ayant une dépendance importante dans un contexte tel que la MAS, leurs habitudes peuvent ne pas être respectées car le cadre institutionnel va « imposer » certaines contraintes : heures des repas, heure de la toilette... Cela peut être déstabilisant et source d'angoisses. De plus si la personne a pu avoir certaines habitudes dans un contexte familial, elle peut d'un coup perdre ses repères et devoir les changer brusquement en arrivant en institution.

La routine est une « *séquence établie et prévisible de tâches* » (Meyer, 2013, p. 16). Les routines sont parfois imposées par le contexte environnemental. En effet, les professionnels du quotidien ne sont pas toujours les mêmes et la prise en soin sera différente selon celui qui est

présent, ce qui peut laisser peu de place aux habitudes de la personne et amener des changements fréquents dans les façons de réaliser les actes de la vie quotidienne (Husse & Chandle, 2016).

Les rôles sont les « normes et les attentes sociales et culturelles, portant sur la performance occupationnelle, qui sont associés à l'identité personnelle et sociale de l'individu » (Meyer, 2013, p. 16). Les personnes polyhandicapées vont avoir un rôle de patient de par les nombreux soucis médicaux qu'ils peuvent rencontrer. En habitant en MAS, elles ont également le rôle de « résident » qui doit se conformer au rythme de vie, et aux contraintes et facilitants de l'institution. Ces rôles, essentiellement passifs, sont complétés par un rôle plus actif de citoyen et/ou de membre d'une famille ; une fonction qui va être intégrée par la personne selon ses valeurs, mais également, selon son environnement

2. Engagement occupationnel et soins personnels

2.1 L'engagement occupationnel et les conséquences sur la participation

2.1.1 Définition de l'engagement occupationnel

L'engagement est défini comme : « *Le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation* » (Meyer, 2013, p. 15). Cette notion est spécifique à l'ergothérapie car elle différencie le fait de garder les résidents « occupés » (sans but thérapeutique et sans participation active du résident), de la notion d'engagement « actif » où les choix et l'implication du résident vont être au cœur de l'activité et vont lui permettre d'avoir une meilleure qualité de vie (Polatajko, Davis, & al, 2013). Pour illustrer cet engagement Hélène Polatajko, Jane Davis et leur équipe donnent quelques exemples : l'intérêt des ergothérapeutes pour l'engagement peut se trouver dans « sa nature (actif ou passif), son intensité (sporadique ou constant), son degré d'établissement (nouveau ou établi de longue date, son étendue (entièrement impliqué ou à peine attentif), sa compétence de rendement (novice ou expert), et ainsi de suite » (Polatajko, Davis, & al, 2013). Pour la personne polyhandicapée, cela pourrait par exemple s'exprimer dans la réalisation de choix, l'expression de préférences ou de demandes.

L'engagement occupationnel peut donc prendre plusieurs formes, et va s'exprimer de différentes façons. C'est en consacrant du temps et de l'énergie à son occupation que la personne

polyhandicapée va expérimenter l'engagement. L'engagement serait donc « le versant motivationnel et émotionnel de la réalisation de l'occupation ou de l'activité » (Meyer, 2018). Grâce à l'engagement la personne va pouvoir agir dans des occupations qui ont du sens pour elle, des activités signifiantes, la personne est actrice de sa vie.

2.1.2 Les conséquences et leviers de l'engagement occupationnel

Depuis l'apparition de la notion d'engagement occupationnel, celui-ci est perçu comme favorisant la santé et la guérison (Kielhofner G. , 2009; Polatajko H. , 2001). En permettant à la personne polyhandicapée d'améliorer le ressenti motivationnel et émotionnel lors de ses occupations et activités, on va donc lui permettre d'avoir une meilleure qualité de vie. Favoriser l'engagement va favoriser la performance occupationnelle (Meyer, 2018). En effet une personne qui est engagée peut multiplier les efforts pour atteindre son but. Lorsque la personne participe à une activité dans laquelle elle prend du plaisir et se sent compétente, elle va s'y investir de façon plus poussée jusqu'à ce que cette activité devienne une habitude, ce qui contribue encore à améliorer le sentiment de capacité ainsi que la capacité de performance (Taylor, Pan, & Kielhofner, 2017).

Si l'engagement favorise également la performance occupationnelle, la personne va alors être plus satisfaite de ce qu'elle effectue, elle va gagner physiquement, ce qui peut permettre de limiter certaines conséquences physiques et cognitives du polyhandicap telles que les rétractions dues à la spasticité, l'apathie ou la conservation de certaines capacités. Lorsque les personnes réussissent à s'investir dans l'occupation, elles s'ouvrent à vivre des expériences émotionnelles nouvelles et différentes qui vont les pousser à apporter des changements positifs dans leur vie. (O'Brien & Kielhofner, 2017). A l'inverse de l'engagement, qui a donc des effets positifs sur la personne et sur sa performance, il y a l'ennui, qui lui, est associé à une perte de sens associé aux occupations aliénantes (Hagedorn, 2001). Ces occupations sont alors privées de sens, et d'accomplissement personnel, typiquement associées avec un sentiment d'impuissance face à cette situation. Les personnes polyhandicapées peuvent se retrouver dans cette situation si leur environnement ne favorise pas et n'est pas à l'écoute de leurs besoins et de leurs envies.

Afin de favoriser cet engagement, l'ergothérapeute peut être amené à découvrir ce que le patient aime en l'observant, en apprenant de lui ce qui est important à ses yeux, et en encourageant certaines habitudes et activités dans lesquels le patient s'engage déjà.

2.2 Soins personnels

Dans le modèle de l'occupation humaine, il est question de trois catégories d'occupation que l'homme va effectuer dans sa vie : activités de la vie quotidienne, la productivité et les loisirs (Taylor & Kielhofner, 2017). Ces trois domaines vont s'articuler dans la vie de chacun, prendre plus ou moins d'importance et de valeur. Cette section porte sur l'étude spécifique des activités de vie quotidienne dans lesquels sont inclus les soins personnels.

2.2.1 Soins personnels : Définition

Les activités de vie quotidienne représentent les activités de « self care » ou de « self maintenance », que l'on pourrait traduire par « soins personnels » (Taylor & Kielhofner, 2017). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2001 dans son document sur la classification des handicaps, évoque à son tour le « self-care » pour parler des actes d'entretien personnel. Y sont incluses des activités telles que faire sa toilette, s'habiller, s'occuper des certaines parties du corps en particulier (les dents, les cheveux, le visage, les parties intimes...), la continence, manger, boire ainsi que de prendre soin de sa santé (World Health Organisation, 2001).

Mises à part ces définitions, peu définissent réellement ce que sont les soins personnels. Nous pourrions dire que ce terme va de soi, qu'il est tellement courant et semble si évident qu'il ne nécessiterait pas une définition approfondie car il est vrai que pour la plupart d'entre nous, le quotidien s'apparente à de l'insignifiant, jusqu'au jour où le handicap vient bouleverser cet état de fait. Sans le quotidien et les actes de soins personnels, nous ne pouvons pas donner de relief au reste de notre existence (Chavaroche, 2021). La vie quotidienne et les soins personnels sont en fait la « structure » sur laquelle va s'appuyer la singularité et la vie de chacun. C'est au sein du quotidien que la personne va se construire. Dès la petite enfance elle va pouvoir prendre confiance en elle, et développer son autonomie, acquérir une « base identitaire ». Alors que pour une majorité ces soins personnels deviennent secondaires, les personnes polyhandicapées les vivent au premier plan. En effet pour elles, ces actes de la vie quotidienne sont parfois difficilement vécus, par elles-mêmes et par leurs aidants. C'est précisément cette grande dépendance qui rend si complexe le vécu de ces soins personnels : chaque instant peut être vécu avec l'angoisse de situations d'insécurité et de douleurs.

Pour les personnes polyhandicapées, s'engager dans leurs soins personnels, peut donc leur permettre de redonner du sens à ces occupations, améliorer leur bien-être et leur qualité de vie. Ces soins personnels vécus dans le cadre de la MAS, peuvent donc être facilités par certains éléments. D'autres peuvent être sources de stress et de difficultés, impactant l'engagement des personnes polyhandicapées

2.2.2 Soins personnels : obstacles et facilitateurs pour les personnes polyhandicapées

Comme développé dans les parties précédentes, la personne polyhandicapée présente de multiples déficits, ainsi que des troubles de la relation et de la communication, qui peuvent rendre son accompagnement difficile pour les soignants et les aidants en général.

Un des facilitateurs pour les soins personnels va être le cadre institutionnel qui permet d'apporter une aide constante au quotidien, d'apporter des aides techniques adaptées telles que les chaises de douches ou chariot douche, ou encore les lève-personnes pour les transferts (Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, 1975). Ces aides vont permettre de proposer des soins avec le plus grand confort possible pour la personne polyhandicapée et avec une aide humaine adaptée. Un autre facilitateur va être la transmission des informations concernant les habitudes du résident, la transmission concernant les habitudes antérieures à l'arrivée à la MAS par la famille, mais également la transmission par les différents professionnels entre eux. « *Les actions thérapeutiques spécifiques (traitements médicamenteux ou interventions) étant du ressort des professionnels médicaux et paramédicaux, on perçoit que la qualité de la communication institutionnelle entre les personnes qui accompagnent le quotidien et les professionnels du médical est essentielle.* » (Chavaroche, 2007) Malheureusement ces transmissions d'informations ne sont pas toujours efficaces et certaines informations peuvent être manquantes ; l'aide apportée par les équipes du quotidien peut être mise en difficulté.

Concernant les obstacles et difficultés, pour les personnes polyhandicapées et à cause de leur dépendance importante, les soins personnels peuvent facilement être vécus de façon « passive » et non choisie.

- Pour les professionnels du quotidien¹ ces soins personnels sont inscrits dans la routine journalière, au point que parfois dans la répétitivité de la réponse aux besoins le « sens des

¹ Les termes professionnels du quotidien et équipes du quotidien seront utilisé tout au long du mémoire pour désigner les aidants professionnels présents dans le quotidien des personnes polyhandicapées : Aides-Soignants, AMP, AES...

gestes s'use », ils deviennent mécaniques (Chavaroche, 2021). Le risque de cette situation est qu'avec cette automatisation des gestes, la personne polyhandicapée devienne « objet » et non plus sujet. La relation peut s'effacer au profit de ce côté parfois « mécanique » du soin. Par exemple le soignant peut oublier de prévenir le résident des gestes qu'il va effectuer. Cette situation peut être difficilement vécue par le professionnel du quotidien pour lequel le sens du soin peut s'effacer, et pour le résident, pour lequel la situation peut être source d'angoisse. Cependant la répétitivité peut aussi être rassurante pour le résident, car prévisible.

- Encore une fois trouver un juste milieu peut être une difficulté pour les professionnels du quotidien : les soins pour les résidents polyhandicapés peuvent être perçus comme très techniques à cause de la complexité du handicap (Chavaroche, 2021). Il est donc important d'avoir une bonne connaissance de ces personnes afin de les accompagner au mieux. Cependant les gestes du quotidien sont aussi des gestes qui peuvent sembler naturels. Trouver le juste milieu entre cette technicité et la simplicité de ces gestes est également un défi à relever. Les résidents sont dans leur milieu de vie et une surmédicalisation peut être difficile à vivre pour eux.
- A cause de leur handicap, certaines personnes polyhandicapées sont en situation d'extrême vulnérabilité face à certaines positions et situations (Chavaroche, 2021). Une fausse route causée par une mauvaise installation lors du repas peut mener à une infection pulmonaire et provoque un risque vital. Pour le professionnel du quotidien cela peut rajouter une charge d'angoisse et provoquer une culpabilité qui peut rendre les gestes « *maladroits et chargés d'appréhension* ». A cela peut s'ajouter le fait que l'aidant se voit en « miroir » de la personne dont il s'occupe, auquel il peut parfois répondre par un « évitement ou une fuite des actions de la quotidienneté » pour se rassurer sur l'image de soi. La proximité avec les fluides corporels peut aussi être mal vécue par certains.

Favoriser l'engagement lors des soins personnels peut donc permettre à la personne polyhandicapée de se sentir plus impliquée, de pouvoir s'exprimer lors de ces occupations, et malgré certaines difficultés, de rendre ces moments moins pénibles et anxiogènes.

3. L'environnement, la Maison d'Accueil Spécialisée (La MAS) et le rôle de l'ergothérapeute

Dans le modèle de l'occupation humaine, l'environnement représente une part très importante des déterminants de l'occupation et de l'identité occupationnelle de la personne. En effet l'environnement va « *inclure les espaces que l'Homme occupe, les objets qu'il utilise, les personnes avec lesquelles il interagit ainsi que les possibilités et significations qui sont présentes dans le contexte social et culturel* » (traduction libre) (Yamada, Taylor, & Kielhofner, 2017, p. 19). Chaque environnement a donc ses spécificités et peut aussi bien apporter « *des opportunités et des ressources que des contraintes et des obligations* » (traduction libre) (Yamada, Taylor, & Kielhofner, 2017, p. 19).

Le public auquel nous nous intéressons vit en maison d'accueil spécialisée. C'est un lieu d'hébergement, le quotidien de ces personnes est donc dans ce lieu. C'est la raison pour laquelle nous allons nous intéresser à cet environnement particulier. Ce lieu est soumis à des contraintes, à des règles, à une organisation spécifique comme tout lieu collectif, qui peuvent entraîner des conséquences sur la routine, les habitudes de vie des personnes polyhandicapées. Ces particularités de l'environnement peuvent créer pour la personne un environnement favorisant l'engagement occupationnel ou au contraire peuvent être un obstacle à cet engagement. En tant qu'ergothérapeute, agir sur l'environnement pour favoriser l'occupation est un axe important. C'est pour toutes ces raisons que nous allons essayer de comprendre ce qu'est la MAS et quels sont les enjeux de cet environnement pour une personne polyhandicapée dans son engagement occupationnel au quotidien. Nous allons essayer de comprendre également comment il peut agir pour favoriser l'engagement dans les occupations.

3.1 LA MAS : un environnement institutionnel

3.1.1 Définition

La MAS est un lieu de vie qui reçoit « des adultes en situation de grave dépendance du fait d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels qui rendent ces personnes incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence. » (Makdessi & Mordier, 2013).

Le Décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 définit la MAS comme ceci :

« [Les maisons d'accueil spécialisées] reçoivent sur décision de la COTOREP² des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants ». Les personnes pouvant bénéficier d'un hébergement en MAS nécessitent donc un accompagnement spécifique, telles que les personnes polyhandicapées. Il est précisé dans l'article 2 que les MAS doivent assurer l'hébergement, les soins médicaux et paramédicaux, les aides à la vie courante et les soins d'entretien des résidents. Les MAS doivent également « assurer de manière permanente des activités sociales, en particulier d'occupation et d'animation » dans le but de « préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions de ces personnes. »

La MAS est une structure relativement jeune qui évolue, elle est financée par l'Agence Régionale de Santé (Brault-Tabaï, Camberlein, & Jaubert-Josse, 2021). Les frais d'accueil sont, eux, financés par l'assurance maladie. Ces structures ont émergé parallèlement à la reconnaissance du polyhandicap. Cependant elles accueillent effectivement beaucoup de personnes ayant d'autres handicaps invalidants. Certaines MAS ont pu se spécialiser, afin d'apporter une aide plus adaptée à des handicaps ciblés, telles les MAS spécialisées autisme par exemple. Ces structures proposent donc un environnement soutenant aux personnes polyhandicapées ainsi qu'aux familles, et vont soutenir leur autonomie et leur engagement du mieux possible. Cependant le contexte institutionnel peut également avoir des contraintes fortes sur cet engagement.

Les personnes polyhandicapées représentent 57,2% des personnes vivant en maison d'accueil spécialisé soit plus de 13 000 personnes (Makdessi & Mordier, 2013). Ce sont donc les personnes les plus représentatives de la population d'une MAS. En moyenne l'arrivée en structure d'hébergement se fait avant 30 ans, et ce séjour dure en moyenne un peu plus de dix ans; cette durée est liée à une faible espérance de vie et à des changements de structure pour certains (Bergeron & Eideliman, 2018).

Le lieu de vie, la Maison d'Accueil spécialisée est l'endroit qui compose la quasi-totalité de l'environnement de certains résidents. En effet c'est pour les résidents le lieu de leur quotidien, c'est par définition leur « maison »: ils peuvent bien entendu partir, 5 semaines par an maximum pour aller en vacances et/ou en famille; pour certains, ces événements sont très rares. C'est également une grande partie de leur environnement social : en effet, les autres résidents et les soignants et professionnels de la MAS sont les personnes qu'ils côtoient au quotidien. Ce sont donc eux qui vont

² COTOREP devenue en 2006 CDAPH. Notée COTOREP dans le texte de loi.

leur apporter du soutien ou non, pour réaliser leurs occupations, créer du lien, leur permettre d'exister au sein de la société.

3.2 Environnement : ressources et obstacles pour favoriser l'engagement

Le MOH définit les facteurs environnementaux comme des « *éléments de l'espace social, institutionnel et physique* » (Traduction libre) (O'Brien & Kielhofner, 2017). La MAS représente donc les 3 espaces environnementaux auxquels vont être confrontés les personnes polyhandicapées dans leur quotidien. Cet environnement présente à la fois de nombreuses ressources afin de faciliter la réalisation des occupations, notamment les soins personnels. Cependant ce n'est pas parce que les soins personnels seront réalisés que les personnes polyhandicapées vont avoir un engagement dans ces occupations. En effet malgré de nombreux facilitateurs, il y a également des nombreuses contraintes et obstacles à l'engagement.

3.2.1 Environnement physique

D'après les textes de loi réglementant les structures d'accueil pour les personnes avec un handicap complexe (Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, 1975, p. Article 46) les MAS doivent apporter un certain nombre de services et d'adaptations matérielles aux résidents qui leurs sont confiés. On peut donc y lire dans l'article 310 et les suivants que « *1) Les maisons d'accueil spécialisées constituent des unités de vie destinées à assurer : 311 Les besoins courants de la vie (hébergement, nourriture). 312 L'aide et l'assistance constante qu'appelle l'absence d'autonomie de ces personnes. 313 La surveillance médicale, la poursuite des traitements et de la rééducation, les soins nécessités par l'état des personnes handicapées. 314 Des activités occupationnelles et d'éveil et une ouverture sur la vie sociale et culturelle, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions de ces personnes.* ». La MAS doit donc pourvoir au personnel nécessaire au bon accompagnement des personnes accueillies, mais également au matériel nécessaire afin de favoriser leur autonomie. Le matériel sera donc adapté comme un soulève-personne si la personne ne peut s'appuyer sur ses jambes ou encore un chariot douche si cela est nécessaire pour la toilette. L'environnement doit être adapté au passage d'un fauteuil roulant afin de faciliter les déplacements. Le fait que l'environnement devienne familier pour les résidents est également un point positif, car cet environnement devient alors rassurant et peut s'inscrire dans la routine.

Si le matériel n'est pas adapté au mieux notamment lors des transferts et des soins longs tels que la toilette par exemple, la personne peut devenir douloureuse et avoir des troubles du comportement (Detraux, Bartholomé, & Burnotte-Robaye, 2021). On retrouve plusieurs causes de ces troubles du comportement qui peuvent être liés à des infrastructures inadaptées sur certains points :

nuisances sonores, surstimulations perturbatrices comme des néons trop lumineux par exemple, cohabitation à plusieurs dans une même chambre...

3.2.2 Environnement institutionnel

La MAS s'inscrit dans un contexte relativement récent de créations de structures adaptées pour accueillir les personnes avec des handicaps multiples. Ces structures sont dépendantes financièrement des ARS qui permettent aux structures d'avoir les budgets nécessaires afin d'embaucher le personnel et de poursuivre les projets de chaque résident. La MAS suivie par l'ARS est donc une ressource importante pour les personnes avec un polyhandicap, d'autant plus que sont régulièrement effectués des contrôles et une évaluation interne régulière en lien avec la qualité de l'accueil comme prévu dans la loi (LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, 2002). Ces évaluations s'inscrivent dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) prévues par la HAS et mises à jour régulièrement. Les RBPP concernent tous les professionnels et permettent d'interroger la pratique et l'approche pluridisciplinaire de chaque établissement (Camberlein, Grangeray-Dureuil, & Jaubert-Brisse, 2021). Concernant le polyhandicap plus spécifiquement, sont parues en juin 2020 un Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) ainsi qu'un référentiel des services et établissements en lien avec le polyhandicap.

Au sein de la MAS même, ces recommandations sont suivies et réfléchies au sein de l'institution afin d'améliorer les soins et l'accompagnement des personnes polyhandicapées, et de favoriser leur autonomie.

Au sein de la MAS sont mis en place chaque année pour chaque résident des Projets Personnalisés d'Accompagnement (PPA) revus en théorie tous les ans pour proposer de nouveaux objectifs aux résidents (HAS, 2019). Ces projets vont permettre de définir avec le résident certains objectifs pour l'année à venir, tant sur son autonomie au quotidien que sur son bien-être et l'ensemble de ses occupations.

La MAS présente comme chaque institution un cadre: les horaires des repas sont fixes, les horaires de présence des professionnels etc... Ceci va impacter la routine des résidents et donc le déroulement de leurs soins personnels. Le rythme imposé par la MAS correspond à une norme sociale, mais n'est pas toujours adapté aux besoins de la personne (Chavaroche, 2021)

3.2.3 Environnement social

La MAS doit pourvoir au nombre de soignants nécessaires au bon accompagnement des personnes accueillies. La MAS doit également mettre en place de la rééducation si nécessaire, grâce à des professionnels tels que l'ergothérapeute, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, le psychomotri-

rien.... Il est donc important qu'il y ait des espaces prévus pour la rééducation et pour d'autres activités d'animation. Pour les résidents, la majorité de leur vie sociale se vit à la MAS. C'est à la fois pour eux un environnement social très soutenant, cependant pour beaucoup d'entre eux ils ont des « *interactions limitées avec les pairs au sein de groupes de vie et des réseaux sociaux très restreints* » (Detraux, Bartholomé, & Burnotte-Robaye, 2021, p. 1159). En effet, leur vie sociale se vit principalement au sein de la MAS, avec les professionnels ainsi que les autres résidents. La famille peut être présente, mais ce n'est pas le cas pour tous.

Nous savons que les capacités de relation et de communication des personnes polyhandicapées sont altérées. C'est donc un fort obstacle à la fois pour eux-mêmes mais également pour les aidants qui vont les accompagner dans le quotidien, ils vont être également en difficulté majeure pour créer du lien. De plus les professionnels du quotidien ne sont pas toujours formés au polyhandicap, il peut donc être ardu pour eux de comprendre les problématiques et les besoins des résidents (Husse & Chandle, 2016).

Pour les équipes du quotidien, prendre soin des résidents peut être pénible physiquement car le matériel n'est pas toujours adapté et certains résidents sont parfois violents et/ou présentent des troubles du comportement (Antelme, 2013). Les professionnels ne sont pas toujours engagés dans leur travail, surtout dans des situations où l'on ne les laisse pas organiser ni participer à des activités avec les résidents. De plus certains soignants remplaçants ont plus de difficultés à s'impliquer. Cependant pour les résidents « *l'étendue de leur handicap limite fortement les capacités de ces personnes à s'investir dans des occupations sans soutien* » (Vlaskamp & Nakken, 1999, p. 99). On peut également lire qu'« *au sein des services d'hébergement pour adultes on constate souvent un manque de stimulations positives et mobilisatrices de la personne, à travers des activités adaptées, des mises en relation et une ouverture vers l'extérieur [...] ce qui influence négativement la qualité de vie de la personne handicapée* » (Detraux, Bartholomé, & Burnotte-Robaye, 2021, p. 1159). Il est donc important que tous les professionnels du quotidien, mais également les professionnels de la rééducation soient engagés dans leur profession afin d'apporter aux résidents un soutien le plus proche de leurs besoins. L'institution peut jouer un rôle important dans l'engagement des professionnels qui y travaillent en y créant des conditions favorables.

Cependant le ratio d'encadrement est parfois sous-évalué : « Les établissements rencontrent des difficultés lors du recrutement des professionnels, et notamment des professionnels diplômés et qualifiés qui connaissent le polyhandicap » (Husse & Chandle, 2016). Dans certaines structures les absents ne sont pas systématiquement remplacés, et les effectifs sont fragilisés dès qu'il est nécessaire d'accompagner un résident en consultation ou en sortie extérieure (Antelme, 2013).

3.2.4 La conséquence de l'environnement sur l'identité occupationnelle

Ces différents facteurs environnementaux vont avoir un impact sur l'identité occupationnelle de la personne (O'Brien & Kielhofner, 2017). En effet c'est dans son environnement qu'elle se construit et qu'elle évolue, et c'est grâce à lui qu'elle va adapter son comportement dans un sens positif ou négatif. Si l'environnement est soutenant la personne va développer une image positive d'elle-même, un sentiment de compétence fort dans certaines activités et va continuer de se développer et de vouloir agir. Au contraire, elle peut devenir passive dans ses occupations, notamment lors des soins personnels et se désengager si elle ne se sent ni soutenue ni capable. L'environnement joue donc un rôle fort pour favoriser l'engagement de la personne, et c'est dans cet environnement que peut intervenir l'ergothérapeute.

3.3 Le rôle de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute est un professionnel du paramédical, qui comme nous l'avons vu, a sa place en MAS, auprès des personnes polyhandicapées. L'ergothérapeute s'intéresse à l'occupation. Se pencher sur le rôle précis de l'ergothérapeute en général, puis dans une MAS va nous permettre de mieux comprendre comment l'ergothérapeute peut agir afin de favoriser l'engagement dans les soins personnels.

3.3.1 Le rôle de l'ergothérapeute : définition de la profession

En France, selon l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif à l'article R-4331-1 du code de la santé publique, 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, social, éducatif et professionnel ». Dans sa démarche d'accompagnement, l'ergothérapeute va tout d'abord évaluer les capacités de la personne, ses besoins, ses habitudes de vie, son environnement. Il va ensuite « mettre en œuvre des soins et des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, de réadaptation, d'insertion et de réhabilitation psychosociale visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie, et l'implication sociale de la personne ». L'ergothérapeute va donc pouvoir travailler avec la personne afin de l'aider à gagner en autonomie et en indépendance sur les occupations importantes pour elle. Ce professionnel de l'occupation, va également travailler sur l'environnement afin qu'il soit « accessible, sécurisé, adapté, évolutif et durable ». Concrètement, l'ergothérapeute peut donc

proposer et préconiser des aides techniques adaptées au patient, des aides technologiques, des aides humaines, des aides animalières et des modifications matérielles, afin de rendre l'environnement favorable à l'occupation. Il va nécessairement entraîner et guider le patient sur l'utilisation des outils et matériaux si besoin.

3.3.2 Sa spécificité dans un lieu de vie tel que la MAS et auprès des personnes polyhandicapées.

Comme nous l'avons vu plus tôt dans ce chapitre, la MAS accueille des adultes ayant des handicaps moteurs, cognitifs ou sensoriels ou des handicaps associés qui ne leur permettent pas de se suffire à eux-mêmes et d'être indépendants lors des actes essentiels de leur quotidien. La personne polyhandicapée, a une association de handicaps multiples qui engendre une restriction extrême de l'autonomie.

En travaillant en MAS, l'ergothérapeute va commencer par évaluer les capacités du résident, ses besoins et habitudes de vie en collaborant avec les autres professionnels, ainsi qu'avec sa famille. (Maison Saint Jean de Malte, 2015). Suite à cela il va pouvoir proposer, concevoir et organiser la mise en place des adaptations de l'environnement (aides techniques, aides technologiques, orthèses...), maintenir le confort, préserver les capacités du résident et limiter les déformations qu'il pourrait avoir : par exemple la mise en place d'un corset siège ou encore d'un verticalisateur dans l'unité de vie. Ces adaptations vont également permettre aux professionnels du quotidien de faciliter l'aide qu'ils vont pouvoir apporter aux résidents et permettre de favoriser l'engagement et la participation de la personne lors des différentes occupations de sa vie, lors des soins personnels ainsi que lors des activités proposées à la MAS. La prise en charge des personnes polyhandicapées étant pluridisciplinaires, l'ergothérapeute va avoir une mission importante de collaboration avec les différents professionnels du médical, du social et du paramédical afin de proposer un projet d'intervention le plus adapté possible aux besoins de la personne. Ce projet peut consister en diverses actions telles que des activités de rééducation, ou encore du conseil en ergothérapie. Ces actions vont pouvoir favoriser et développer les facultés d'adaptation ou de compensation des résidents. Enfin, l'ergothérapeute a un rôle de formation auprès des différents professionnels de l'équipe pluridisciplinaire, ainsi que de leur entourage.

L'ergothérapeute va pouvoir travailler sur ces différentes missions de plusieurs façons et en personnalisant son accompagnement. Les moyens pour ces prises en charge sont divers et sont à adapter à chaque résident en fonction de ses besoins, de ses habitudes etc... En MAS, souvent les ergothérapeutes sont très sollicités pour la mise en place d'aides techniques « pour maximiser en situation

d'activité, l'indépendance motrice et l'autonomie » (Dessaivre, 2021). Cependant, pour des personnes ayant peu de capacités de participation et d'engagement il est également nécessaire de proposer d'autres moyens afin de favoriser cet engagement, et donc le sentiment d'identité. Ces personnes, nous l'avons vu, ont peu de communication et d'interaction avec leur environnement. En partenariat avec l'orthophoniste, l'ergothérapeute va ainsi aider à développer toutes les aides à la communication « pour permettre à la personne polyhandicapée d'être actrice le plus possible » (Dessaivre, 2021). Proposer de retravailler sur le lien entre la personne et son environnement afin qu'elle puisse agir dessus par la communication pourrait être un axe de travail à envisager afin de favoriser l'engagement. Cependant les soins personnels restent une situation dans laquelle les outils de communication sont peu utilisés. Nous allons par la suite essayer de comprendre ce qu'est la communication, quels outils nous pouvons utiliser afin de favoriser la communication des personnes polyhandicapées lors de leurs soins personnels.

4. Favoriser la communication : un levier pour l'engagement lors des soins personnels ?

L'engagement occupationnel lors des soins personnels peut être mis à mal par différents facteurs. En effet, la personne polyhandicapée, à cause de sa capacité de performance altérée peut rencontrer des difficultés à s'engager. Il sera donc nécessaire de mettre en place des adaptations afin de permettre son engagement. De plus si l'environnement n'est pas favorable, et présente des obstacles, la personne ne se sentira pas soutenue, encouragée, la relation ne sera pas établie et il sera donc encore plus difficile pour la personne polyhandicapée de s'engager. Comme dit précédemment (partie 2), les soins personnels sont des moments indispensables au bien-être de la personne et répétés quotidiennement, ils peuvent être une vraie source de souffrance si la personne ne se sent pas écoutée, vue et entendue. Ils peuvent être vécus de façon très passive alors que ces soins personnels représentent une part très importante des occupations de la personne polyhandicapée. Dans le protocole national du diagnostic et du soin (PNDS) il est dit que « les capacités de perceptivité, de sensibilité et d'affectivité de ces personnes, leurs compétences, leur appétit de communication doivent être pris en compte afin d'optimiser le soin qui leur est apporté et leur qualité de vie. » (Hugon & Juzeau, 2020)

L'hypothèse posée pour répondre à cette problématique de l'engagement est donc que mettre en place des outils de communication alternatifs et augmentés permet de favoriser l'engagement occupationnel des personnes polyhandicapées lors de leurs soins personnels. Avant d'essayer de

répondre à cette question, nous allons nous intéresser à la communication et aux outils de communications alternatifs et augmentés afin de comprendre pourquoi ils pourraient favoriser l'engagement lors des soins personnels.

4.1 De la communication à la relation

4.1.1 Définition de la communication

Le Larousse donne plusieurs définitions de la communication : c'est à la fois l'« Action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage ; échange verbal entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse » et l'« Action de mettre en relation, en liaison, en contact, des choses » (Larousse, Consulté en 2022). Et en cherchant le terme « communiquer » nous retrouvons la notion de transmission : transmettre quelque chose à quelqu'un, faire passer, faire savoir. Nous retrouvons donc à la fois la notion d'échange, de transmission mais aussi celle d'être en lien avec l'autre, de passer un message. La communication peut cependant être également non verbale. En effet, si la communication est perçue comme « *un échange dynamique, l'envoi et la réception des informations, pensées, attitudes, signes* » alors « *la communication non-verbale peut être définie comme une construction et un partage des significations qui arrivent sans emploi de la parole* » (Hennel-Brzozowska, 2008, p. 21). Plusieurs chercheurs ont proposé différents modèles en vue d'expliquer les processus de communication. Tous s'accordent à dire que la communication est constituée de 3 éléments principaux qui sont : la source ou l'émetteur, le message, et la cible ou récepteur (Picard, 1992). D'autres éléments peuvent s'ajouter aux trois principaux, par exemple le contexte ou le canal de communication. Pour mieux comprendre le fonctionnement de la communication il est important d'ajouter la notion de « feedback » qui permet de passer de la communication pure à l'interaction, qu'on pourrait également appeler relation. En introduisant cette notion, nous considérons que la source du message et la cible sont tous les deux émetteurs-récepteurs et non pas l'un ou l'autre. Chacun réagit et rétroagit donc sur ce que dit/va transmettre l'autre. Ce qui donne le sens à la communication est bien le résultat de l'interaction entre le message émis et celui reçu, qui implique de façon similaire l'émetteur et le récepteur. Nous pouvons ajouter que la communication est universelle (Cataix-Nègre, 2011). Elle est soumise à l'intuition pour être comprise, et peut parfois être mal comprise, ou mal interprétée. C'est le cas pour chacun d'entre nous, mais particulièrement pour les personnes polyhandicapées qui ne communiquent que peu, ou non verbalement. Elles vont être d'autant plus sujettes à l'interprétation de la part de leurs interlocuteurs, ce qui peut fausser le message initial. La conséquence va être que leurs demandes, leurs besoins, ne seront pas compris et donc la réponse

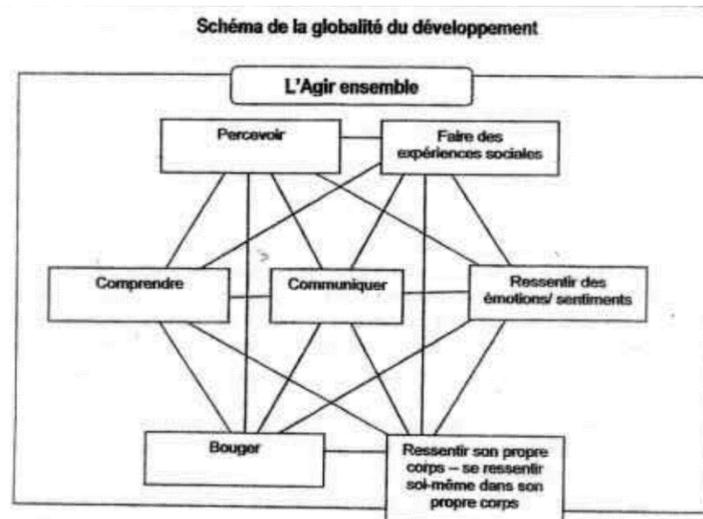
apportée ne sera pas adaptée. Nous allons approfondir les enjeux de cette communication pour la personne polyhandicapée.

4.1.2 Ses enjeux pour la personne polyhandicapée

Comme nous avons pu en parler plus tôt lors de la présentation de la personne polyhandicapée, celle-ci a une appréhension particulière du monde. A cause de ses multiples troubles elle rencontre des difficultés importantes pour communiquer. En effet, ce qu'elle essaie de dire n'est pas forcément décodé par l'interlocuteur, qui se retrouve également en difficulté pour communiquer avec elle. Cependant communiquer, interagir avec un autre a de nombreuses fonctions dans la construction de la personne et de son identité (Fröhlich, 1995). Ces fonctions sont : « *La reconnaissance de l'identité, l'expression de l'état intérieur, la production d'interactions, la revendication, la transmission du savoir, la régulation des relations* » (Fröhlich, 1995).

La communication va donc permettre une affirmation de soi, la création de relations, une amélioration du sentiment de compétence, l'expression de choix.

La communication se trouve au carrefour de différents axes de développement de la personne. Chaque axe est en lien avec les autres, mais cela nous permet d'identifier que dans la construction et le développement de l'identité de la personne, la communication joue un rôle clé.



34

Figure 1: Schéma de la globalité du développement selon Fröhlich (1995)

Pour la personne polyhandicapée, l'aide à développer sa communication et à entrer en relation avec d'autres (soignants ou résidents) va donc lui permettre de développer son identité, de faire de nouvelles expériences, de ressentir de nouvelles émotions, de mieux comprendre et d'être mieux

comprise, d'avoir un nouveau ressenti des mouvements et de son propre corps. Mais cette communication va également lui permettre d'effectuer des demandes, de signifier des préférences, de participer et donc de s'engager.

4.1.3 Communication lors des soins personnels

Comme nous avons pu l'aborder précédemment, les soins personnels sont parfois un moment difficile pour les personnes avec un polyhandicap. En effet, à cause de leurs grandes difficultés, notamment de relation et de communication, il leur est difficile d'exprimer des besoins, de signaler une douleur, une souffrance, ou un inconfort. Il leur est également difficile de pouvoir exprimer quelles sont leurs habitudes et les rituels qui les aident à se sentir bien. Parfois pressés par le temps, parfois en sous-effectif, les aidants du quotidien n'ont pas forcément le temps d'aller chercher les informations nécessaires afin de favoriser au maximum la participation des résidents. Il peut leur être difficile également de ne pas rentrer dans une forme de routine, où la toilette, le coucher, ou le repas se font mécaniquement, sans entrer en interaction avec le résident. C'est pourquoi proposer des outils, des supports de communication et des clés pour la compréhension des personnes avec un polyhandicap pourrait permettre aux résidents, mais à la fois aux équipes du quotidien de s'impliquer différemment dans ces moments qui sont pour les résidents des situations de grande vulnérabilité et pour le professionnel du quotidien des moments d'incompréhension et de difficulté (Ponsot & Boutin, 2021).

4.2. Les communications alternatives et augmentées

Nous pourrions penser qu'à l'âge adulte, ces personnes ont déjà dû avoir des outils de communication mis en place, et qu'en installer une fois adulte peut être plus difficile que lorsqu'ils sont enfants. En réalité, peu d'entre eux conservent ces outils par la suite. Probablement y a-t-il une rupture dans l'accompagnement entre l'enfance et l'arrivée dans un établissement pour adultes. Le livre blanc de l'Unapei sur le polyhandicap constate en effet que « la dynamique instaurée dans l'enfance peine à se poursuivre » (Husse & Chandle, 2016). Il pointe du doigt les causes telles que la pénurie de réponses aux problématiques soulevées et un manque d'accompagnement adapté. Comme dit précédemment, l'environnement a un rôle important pour favoriser le maintien et le développement des personnes polyhandicapées. Dans le livre blanc du polyhandicap, il est ajouté qu'il est inacceptable de ne voir l'âge adulte et les projets des résidents qu'à travers une

« préservation des acquis » et non pas comme une possibilité d'améliorer et de développer de nouvelles compétences. « [Le droit d'apprendre] ne s'arrête pas à 20 ans. Il doit se poursuivre tout au long de la vie ». Or d'après Gérard Ponsot et Anne-Marie Boutin « la communication est [...] importante pour qu'elle [la personne polyhandicapée] puisse développer ses compétences, faciliter sa participation aux activités individuelles ou de groupe qui lui sont proposées, ou accéder à des apprentissages » (Ponsot & Boutin, 2021).

4.2.1 Définition de l'outil

La Communication Alternative et Augmentée a été conceptualisée par Elisabeth Cataix-Nègre. La CAA peut être définie comme un outil qui « propose des moyens de communication (gestes, symboles, synthèses vocales, logiciels...), aux personnes qui ne parlent pas ou qui sont en difficulté de communication, pour favoriser leur développement personnel et leur intégration, aussi bien sociale que professionnelle » (CRMH, 2009). Elle « comprend toutes les formes différentes de communication utilisables lorsque la parole fait défaut : outils variés symboliques ou non, corporels, aides techniques, ajustements comportementaux, technologiques, etc ...» (Nègre, 2008). Les outils de la CAA sont donc très variés, et personnalisables. Il est important d'avoir une vue globale de ces outils de communication car ils sont complémentaires et la plupart du temps leur utilisation est multimodale. Nous pouvons par exemple parler des passeports de communication, cahier de vie, tableau contextuel, automatisation etc.

Dans leur livre sur la communication alternative, Beukelman et Miranda ajoutent que « *le but ultime de la CAA n'est pas de trouver une solution technique à des problèmes de communication, mais de permettre à des personnes de s'engager avec efficacité et efficacie dans des interactions variées et de participer aux activités de leurs choix* » (Beukelman & Miranda, 2017). Il existe deux grandes familles de CAA : celles avec aides techniques, ou sans aides techniques (Cataix-Nègre, 2021).

Par la mise en place de CAA pour les personnes polyhandicapées, l'ergothérapeute peut donc leur permettre de créer des interactions plus riches qu'auparavant mais également de s'impliquer différemment dans certains moments de leurs vies, d'exprimer des choix et des préférences.

Intégrer la CAA pour les personnes polyhandicapées pourrait donc être pour eux une possibilité pour s'engager dans leurs soins personnels. Ces soins personnels représentent pour eux une importante partie de leurs occupations, cependant pour beaucoup ils n'ont pas accès à un moyen de communiquer autre que leur gestuelle ou certains sons, qui peuvent donc être un obstacle à la relation. Nous allons donc essayer de préciser comment il pourrait être possible de les mettre en place lors de leurs soins personnels.

4.2.2 Comment utiliser ces outils (pour les personnes polyhandicapées + lors des soins personnels)

Les personnes polyhandicapées rencontrent des difficultés majeures concernant la relation et la communication. Or « *[La communication] permet d'exister et de se construire* » (Cataix-Nègre, 2021, p. 341). C'est une ouverture au monde qui permet d'affirmer son identité, d'exprimer ses besoins, ses pensées, et ses émotions et de s'ouvrir au monde. Il est donc nécessaire d'apporter des possibilités de communication à chacun. Les CAA peuvent nous permettre de répondre à cette nécessité.

Afin de mettre en place ces outils, Dominique Crunelle propose plusieurs points clés afin de faciliter la communication d'une personne polyhandicapée (Crunelle, 2020, p. 205).

« 1. Identifier ses capacités et ses démarches de communication : ce qu'elle comprend, ce qu'elle exprime. 2. Prendre en compte ses compétences et ses émergences et l'aider à les préciser »

Ces deux premiers points s'inscrivent dans une démarche d'évaluation à la fois par les professionnels de la rééducation (orthophoniste et ergothérapeute) et à la fois par les professionnels présents au quotidien, qui pourront apporter un autre regard.

« 3. Créer des outils qui donnent des bases de communication, pour faciliter les échanges avec tout interlocuteur. 4. Inscrire la personne polyhandicapée dans son histoire : cahier de vie. 5. Faciliter, penser et parler le quotidien : outils fonctionnels. 6. Veiller à l'accessibilité permanente des outils de communication. » (Crunelle, 2020). Nous pouvons regrouper ces derniers points qui se recoupent sur la mise en place d'outils alternatifs. L'approche proposée par Dominique Crunelle est multimodale, c'est-à-dire qu'elle se ne contente pas d'un seul outil. Elisabeth Cataix-Nègre ajoute que « *la multimodalité est primordiale. Un seul moyen n'est jamais suffisant* » (Cataix-Nègre, 2021, p. 345).

Crunelle et Cataix-Nègre évoquent quelques outils dans ses différents points tels que le cahier de vie où sont rassemblés des images ou des objets qui ont du sens pour la personne et qui permet d'apporter des sujets de conversation. Il est un tremplin vers la symbolisation (Cataix-Nègre, 2021; Crunelle, 2020). Les passeports de communication sont des sortes de « synthèse » qui fournissent les informations importantes de la personne. Il est possible d'y intégrer des indications sur ses codes de communication, ses goûts et habitudes etc... Ces outils sont donc plutôt des CAA avec aides techniques.

La mise en place d'outils du quotidien peut également consister en des emplois du temps, des tableaux d'activité et de la signalétique... Existente aussi des tableaux de communication, des appareils de communication avec logiciels adaptés et bien d'autres encore. Ces outils sont à ajuster à

la personne et à personnaliser en fonction de ses besoins. Ils peuvent être enrichis et imaginés avec la personne par les soignants : ceux présents au quotidien, les ergothérapeutes, les orthophonistes ainsi que la famille.

Cataix-Nègre nous dit également que cette communication doit être intégrée de façon globale dans l'environnement et par tous par la notion de « bain de langage » (Cataix-Nègre, 2021). Cette communication doit être utilisée par tous et non pas seulement par les personnes polyhandicapées afin qu'elles puissent réellement intégrer un autre langage. Elle propose d'envisager « une autre approche pour que, d'un point de vue environnemental et social, soient proposées des aides pour mieux comprendre le monde d'abord et peut être par la suite mieux s'exprimer à son propos... » (Nègre, 2008).

La CAA, parce qu'elle permet à la personne d'entrer en relation, de s'exprimer sur ses envies, de faire des choix et d'exprimer des demandes pourrait donc permettre aux personnes polyhandicapées d'être plus engagées dans leurs soins personnels. Ce qui nous amène donc à cette hypothèse que nous allons tenter de vérifier : En instaurant des outils de communication alternatifs et augmentés l'ergothérapeute permet aux adultes polyhandicapés d'avoir un meilleur engagement occupationnel dans leurs soins personnels.

1. Méthodologie d'enquête :

Afin de répondre à l'hypothèse de cette recherche, une enquête a été menée. Pour rappel, voici la problématique et l'hypothèse qui en a découlé à la suite des recherches.

Problématique :

En quoi l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement occupationnel dans les soins personnels des adultes polyhandicapés vivant en institution (MAS) ?

Hypothèse :

En instaurant des outils de communication alternatifs et augmentés (CAA) l'ergothérapeute permet aux adultes polyhandicapés d'avoir un meilleur engagement occupationnel dans leurs soins personnels.

1.1 Objectifs de l'enquête et critères :

Pour cette partie expérimentale je souhaite étudier les différentes pratiques des ergothérapeutes afin de favoriser l'engagement des personnes polyhandicapées lors de leurs soins personnels. Je souhaite également comprendre si la mise en place des outils de communication alternatifs est une façon d'améliorer l'engagement, et quels sont les obstacles et facilitateurs à cette mise en place. Pour cela je vais m'appuyer sur la pratique et l'expérience des ergothérapeutes de terrain.

Objectifs :	Critères :
<ul style="list-style-type: none">• Identifier comment les ergothérapeutes, favorisent l'engagement des personnes polyhandicapées lors des soins personnels, et si la communication est un moyen de le favoriser.	<ul style="list-style-type: none">• Des éléments faisant lien avec le support environnemental par l'intermédiaire des professionnels du quotidien, et l'ergothérapeute seront apportés, la construction de la relation et une communication avec le résident seront évoqués, et repérés comme

	importants pour favoriser l'engagement.
<ul style="list-style-type: none"> • Identifier quels sont les moyens de communications alternatifs et augmentés utilisés par les personnes avec un polyhandicap lors des soins personnels et s'ils leur permettent de s'engager. 	<ul style="list-style-type: none"> • Différents outils de communication seront nommés par les ergothérapeutes et utilisés par les personnes avec un polyhandicap. L'environnement social de la personne prend en compte les outils de communication et les utilise lors des soins personnels.
<ul style="list-style-type: none"> • Valider si la mise en place d'outils de communication alternatifs et augmentés permet de favoriser l'engagement lors des soins personnels. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats des objectifs précédents seront comparés et analysés. Repérage des facilitateurs et obstacles à l'utilisation des outils de communication lors des soins personnels. L'absence d'outils de communication apparaîtra comme un obstacle à l'engagement.

1.4 La Population ciblée :

La population interrogée sera :

- Des ergothérapeutes travaillant en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), ou ayant travaillé en MAS. Ce projet de recherche ne permettant pas d'interroger un nombre significatif d'ergothérapeutes, l'idéal serait d'interroger 5 ergothérapeutes au minimum. En effet, ce nombre impair permettra de départager les ergothérapeutes en cas de réponses divergentes, et nous permettra d'analyser les réponses dans le temps imparti par le délai de cette étude.

Les critères d'inclusion pour l'ergothérapeute seront

- ➔ Être en possession du diplôme d'état d'ergothérapie

- ➔ Travailler depuis 2 mois minimum ou avoir travaillé durant 2 mois minimum en MAS accueillant des personnes polyhandicapées, afin que l'ergothérapeute ait pu réaliser des projets, connaître les résidents et prendre du recul sur la pratique en MAS.

1.5 Modes d'accès aux populations :

Le mode d'accès aux ergothérapeutes a été fait par un contact direct par mail à des MAS. Il a également été fait grâce aux pages Facebook d'ergothérapie sur lesquels seront postées des demandes d'entretien. J'ai pu également lancer des appels à mon réseau par les étudiants de l'IFE, ainsi que par les tuteurs de mes précédents stages. De plus, la MAS dans laquelle je suis en alternance a pu envoyer des demandes à des contacts et structures du réseau associatif auquel elle appartient.

1.6 Outils d'investigation :

Je cherche à obtenir plus de connaissances sur l'impact des outils de CAA dans l'engagement des personnes polyhandicapées dans leurs soins personnels. Pour cela il est nécessaire d'avoir accès par la parole à des faits et exemples précis de la part de différents intervenants auprès des personnes polyhandicapées. En effet l'engagement occupationnel peut paraître abstrait et difficile à percevoir chez des personnes polyhandicapées ayant des difficultés importantes de communication. C'est pour cela que je vais effectuer des entretiens auprès des ergothérapeutes. La méthode qualitative permet en effet « d'explorer les émotions, les sentiments des patients, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles. » (Aubin-Auger, Mercier, Baumann, & al, 2008). Nous pourrions donc avoir accès plus facilement avec cette méthode à des données internes concernant la pratique des ergothérapeutes avec des résidents polyhandicapés. « Elle peut contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux. » Dans cette enquête nous recherchons en effet les conséquences sur l'engagement d'une amélioration des interactions entre soignants et résidents grâce aux CAA. Cet outil qualitatif nous permettra donc une meilleure compréhension de ce que nous recherchons. Et enfin « L'objectif [des entretiens] consiste à décrire les phénomènes de la manière la plus riche possible, en cherchant à comprendre leur signification » (Fenneteau, 2015). Nous pouvons donc bien voir que l'entretien va nous permettre d'avoir accès à des éléments importants pour répondre à notre hypothèse.

Les entretiens seront semi directifs, c'est-à-dire que « l'interviewer oriente la personne qui parle vers certains sujets et il lui laisse ensuite toute liberté pour s'exprimer » (Fenneteau, 2015). Ce sont donc des entretiens dans lesquels la personne interrogée peut s'exprimer et développer des thèmes précis abordés par l'interviewer. Lors de l'entretien semi directif « [l'interviewer] doit collecter de nouvelles informations en étant suffisamment ouvert pour pouvoir repérer les facettes méconnues du phénomène qu'il étudie. » Un entretien semi directif nous permettra donc d'approfondir les conséquences de la mise en place de CAA sur l'engagement occupationnel en restant ouvert à de nouveaux points de vue ou idées.

Des questions ouvertes seront donc proposées lors de ces entretiens. Quatre thèmes seront discutés avec les ergothérapeutes. Le premier thème permettra de connaître les ergothérapeutes et leur parcours en MAS. Le deuxième thème s'intéressera aux missions des ergothérapeutes en MAS, notamment lors des soins personnels. Le troisième nous permettra de questionner la notion d'engagement, et la façon dont il est travaillé par les ergothérapeutes pendant les soins personnels. Enfin le dernier thème nous permettra d'aborder les outils de communication, et leur impact sur l'engagement des personnes avec un polyhandicap. Pour conclure il sera demandé aux personnes interrogées si elles veulent rajouter des informations.

La trame de l'entretien a été au préalable vérifiée par mon maître de mémoire et testée, auprès de différents étudiants en ergothérapie, afin d'ajuster les questions et leur compréhension.

1.5 Passation des entretiens

La trame de l'entretien étant rédigée, elle a été corrigée par d'autres étudiants ainsi que mon maître de mémoire. Elle a ensuite été testée auprès d'étudiants de l'IFE. Quelques changements ont ensuite été effectués afin de préciser certaines questions, puis de les réorganiser pour fluidifier le déroulé, avant de lancer les demandes et de contacter des ergothérapeutes.

Pour commencer, vers la mi-mars, une première demande a été lancée sur un groupe d'ergothérapeutes dans un réseau social. J'ai contacté une dizaine de MAS également par courriel, que j'ai recensées grâce à la base de données de stages de l'UPEC. Je n'ai pas eu de réponses positives après cette première demande. J'ai donc réfléchi à élargir mon champ de demandes à des ergothérapeutes ne travaillant pas en MAS actuellement mais y ayant travaillé. J'ai pu à la suite de cela contacter une ancienne tutrice de stage qui a répondu favorablement à ma demande d'entretien. Enfin, étant en alternance dans une MAS j'ai pu demander au cadre de faire une

demande aux autres MAS de l'association, ce qui n'a pas abouti. J'ai demandé également à l'ergothérapeute en poste de répondre à mon entretien.

Durant la première quinzaine d'avril j'ai effectué différentes relances. Suite aux conseils d'une des deux ergothérapeutes déjà interrogés, j'ai relancé ma demande sur le groupe d'ergothérapeutes en modifiant les termes employés, ce qui cette fois m'a apporté plusieurs réponses positives. J'ai également relancé les structures contactées par courriel, ce qui m'a permis d'interroger un ergothérapeute supplémentaire.

Au total cinq entretiens ont pu être réalisés ce qui était l'objectif minimal que je m'étais fixé. Ils se sont déroulés entre mi-avril et mi-mai 2022. Les ergothérapeutes étaient en poste dans différentes régions de France, dont une dans les DOM.

Lors de mes recherches d'entretien, je n'ai pas informé les ergothérapeutes de ma problématique et de mon hypothèse afin de favoriser la spontanéité lors de l'entretien. J'ai cependant précisé les critères de recherche, afin de correspondre aux objectifs de mon enquête.

Tous les entretiens ont été enregistrés, avec l'accord oral de l'ergothérapeute. Compte tenu des contraintes géographiques et d'emploi du temps des ergothérapeutes ayant accepté de participer à un entretien, deux se sont déroulés en visio-conférence, deux par téléphone et un en présentiel.

2. Présentation et analyse des résultats

2.1. Présentation des ergothérapeutes

Les ergothérapeutes ont été questionnés sur leur parcours professionnel et leur expérience en MAS. Tout d'abord afin de confirmer qu'ils s'intégraient dans les critères de sélection, mais également afin de pouvoir prendre en compte si nécessaire les différences dans leurs expériences.

2.1.1 Parcours en MAS

	E1	E2	E3	E4	E5
Année de diplôme	2000	2019	2021	2014	2020
Durée du poste en MAS	5 ans	En poste depuis 3 ans	2 mois	En poste depuis 7/8 ans	1 an

Années du poste en MAS	De 2007 à 2011	2019-2022	2021	2015-2022	2020-2021
Poste actuel	Santé mentale, hôpital de jour.	MAS	CRICAAT ³	MAS	Cabinet libéral, pédiatrie.

Les ergothérapeutes interrogés ont des parcours divers : trois des ergothérapeutes sont diplômés depuis moins de trois ans (E2, E3, E5) et deux plus anciennement (E1, E4). La durée de travail en MAS varie pour ces ergothérapeutes de 8 ans à 2 mois. Les récits d'expériences vécues par les ergothérapeutes peuvent donc être impactés par cette diversité importante. Les pratiques et la formation initiale ont également pu évoluer dans le temps et donc être différentes entre les ergothérapeutes ayant passé leur diplôme en 2000 et ceux l'ayant passé en 2020 et 2021. Cependant, ces visions peuvent être complémentaires et les années d'expériences peuvent amener à appuyer les propos de certains d'entre eux.

2.1.2 Présentation de la MAS dans laquelle l'ergothérapeute a travaillé :

Tous les ergothérapeutes ont travaillé dans des MAS accueillant des personnes avec un polyhandicap. Cependant, les MAS étaient, pour certaines, spécialisées dans l'accueil des personnes ayant une paralysie cérébrale et un polyhandicap (E3 et E4). E5 travaillait dans une MAS accueillant à la fois des personnes avec un polyhandicap et des personnes avec un trouble du spectre autistique sévère et des troubles du comportement, ce qui avait une conséquence globale sur l'accompagnement des résidents au quotidien. La MAS dans laquelle E2 travaille accueille principalement des personnes avec polyhandicap et fonctionne sur un système d'alternance internat et externat. Enfin, pour E1, la MAS accueillait pour la moitié, des résidents avec des troubles psychiatriques et l'autre moitié, des résidents avec diverses pathologies dont le polyhandicap.

2.2. Rôle de l'ergothérapeute en MAS auprès des personnes polyhandicapées et lors des soins personnels

2.2.1 Missions de l'ergothérapeute en MAS :

³ CRICAT : Centre de Ressources et de Conseil en Aides Techniques

Afin de comprendre quelle est la réalité du terrain des ergothérapeutes, il leur a été demandé quelles étaient ou quelles sont leurs missions en MAS. Nous cherchons également à repérer si la mise en place d'outils de communication est évoquée spontanément, ainsi que les soins personnels ou la notion d'engagement.

Tableau 1: Missions des ergothérapeutes

Ergothérapeute interrogé	E1	E2	E3	E4	E5
Missions de l'ergothérapeute					
Adaptation de l'environnement	« tout ce qui allait être aides techniques, aménagement de l'environnement » « les aides au repas aussi, voilà, les aides à la toilette »	« aménagement du domicile » "principalement tourné vers ce qui est appareillage, matériel, fauteuil »	« je faisais de la préconisation d'aides techniques » « adaptation de sonnette par exemple »	« gestion, suivi, préconisations, réparation »	« j'adaptais [...] tout ce qui était couverts, des couverts lestés , des couverts à gros manche, des verres avec anse » « et un travail aussi d'aménagement des chambres »
Installation et positionnement	« installation au lit » « installation au fauteuil aussi » Préconisation et mise en place des fauteuils roulants	« principalement tourné vers ce qui est appareillage, matériel, fauteuil »	Non évoqué	« « beaucoup, beaucoup, de matériel et appareillage »	« plutôt sur l'installation, comme l'installation fauteuil » « liaison avec l'orthoprothésiste »
Collaboration interprofessionnelle	« tout ce qui était conseil, guidance pour les équipes », « ce qui était les chaussures, c'est moi qui faisait le lien », « c'est moi qui faisait le lien avec le fournisseur de matériel »	« on travaille avec les familles [...] avec les équipes qui les accompagnent » « il y a aussi tout l'accompagnement des équipes »	« je faisais beaucoup de collaboration [...] avec la kiné, [...] et avec les équipes en général ». « participer au projet de vie aussi »	« on participe [...] à l'élaboration du projet personnalisé en équipe pluridisciplinaire » « on réalise des toilettes évaluatives avec l'infirmière » « participation aux réunions »	« lecture un petit peu globale des transmissions » « je faisais en général un lien, que ce soit avec la psychologue ou avec l'éducatrice spécialisée » « liaison avec l'orthoprothésiste »
Former informer	« tout ce qui était	Non évoqué	Non évoqué	Non évoqué	« de faire des fiches

	conseil aux équipes, justement sur les installations », « préventions d'escarres »				techniques pour les équipes »
Rééducation/ Education	« moi-même proposer des activités », « séance de rééducation fonctionnelle, maintien de la mobilité »	« travail de la communication et des fonctions cognitives »	« des parcours fauteuil pour leur apprendre [...] pour être en sécurité » « repas thérapeutique »	« repas thérapeutique »	« des ateliers principalement axés sur la motricité fine, et le sensoriel »
Evaluation spécifique	Non évoqué	Non évoqué	« repas thérapeutique »	« on réalise des toilettes évaluatives » « je fais repas thérapeutique »	« je me rendais disponible pour faire des évaluations repas »

Le Tableau 1 présente les missions que les ergothérapeutes ont réalisé ou réalisent à la MAS. Pour tous les ergothérapeutes une part importante de leur mission consiste à aménager l'environnement des résidents, à améliorer les installations au fauteuil et au lit, ou lors de la toilette, ainsi qu'à préconiser et mettre en place les aides techniques nécessaires. La collaboration interprofessionnelle est également rapidement et spontanément évoquée par tous comme étant importante, et au cœur de leur mission. Seul E2 évoque « un travail sur la communication et les fonctions cognitives », ce qui pourrait indiquer que cet axe de travail n'est pas une priorité pour quatre des ergothérapeutes. Concernant les soins personnels, on peut voir qu'ils sont abordés à de multiples reprises lorsque les ergothérapeutes parlent de la mise en place des aides techniques (E1, E5) ainsi que lorsqu'ils évoquent les évaluations repas et toilette (E3, E4, et E5). Les soins personnels sont donc un champ d'occupation investie de façon importante par les ergothérapeutes interrogés.

L'engagement est évoqué de façon indirecte par E3 qui parle de « Préserver l'autonomie des personnes et de leur en apporter encore plus » ainsi qu'E2 qui dit : « On essaie d'axer l'accompagnement vers le plus de participation possible ». Cette notion d'engagement est donc indirectement citée.

2.2.2 Missions de l'ergothérapeute lors des soins personnels.

En s'intéressant plus précisément aux soins personnels, tous les ergothérapeutes interrogés interviennent lors de la toilette, sur demande du résident ou des équipes, afin d'évaluer les éventuelles difficultés et proposer des aménagements et des conseils. E1, E3, et E4 font également des repas thérapeutiques dans un but d'évaluation et de mise en place d'adaptations. E1 et E2 évoquent un « accompagnement » des équipes et des patients avec un rôle de conseil tandis que E3, E4 et E5 parlent de toilettes « thérapeutiques » et « évaluatives », dans une démarche d'évaluation et d'état des lieux. E1, E3 et E5 parlent notamment des aides techniques qu'ils ont mises en place suite à leurs interventions. E1, E2 et E5 ont formé des équipes (notamment en manutention et sur les transferts) suite à leurs observations. Les interventions des ergothérapeutes pour les soins personnels des personnes polyhandicapées sont donc nombreuses. Elles se traduisent par des évaluations face aux difficultés des professionnels du quotidien ou de la personne polyhandicapée, que l'ergothérapeute va analyser afin de proposer des solutions matérielles, des conseils ou des formations.

2.2.3 Rituels mis en place lors des soins personnels.

Il a été demandé aux ergothérapeutes si des rituels préexistants ou mis en place étaient présents lors des soins personnels des personnes polyhandicapées. En effet, si les demandes de la personne ont été entendues et appliquées, cela peut influencer son engagement par la suite. De même, si les seules routines instaurées sont celles liées à l'institution, cela peut avoir des conséquences sur l'implication de la personne.

Tableau 2: Rituels lors des soins personnels

	Rituels/routines	Moyens mis en place	Obstacles
E1	« je ne crois pas à la transmission du milieu familial à la MAS », « Je pense qu'il y a eu une autre routine de créée dans l'institution »	« être attentif à tous les langages infra-verbaux »	Non évoqué

E2	« aux résidents qui ont des demandes », « il y a aussi les collègues qui ont leurs habitudes » « le fonctionnement à la maison n'est pas toujours le même qu'à la MAS »	« les synthèses sont aussi l'occasion de [...] se reposer la question, est-ce que ce rituel là convient toujours au résident ou pas ? »	Non évoqué
E3	« un rituel demandé et validé par la personne » « [certains rituels sont] des rituels de structure, pas des rituels liés à l'envie du patient ».	« Protocole normalement affiché dans la chambre du résident et discuté avec le résident et l'équipe » « toujours informer le résident » « dans le logiciel des soignants il y a des choses [informations sur le résident] »	« ça change en fonction de l'équipe » « c'est parfois compliqué parce que quand on manque de personnel, on est débordé [...] on pense pas forcément [au protocole] »
E4	« il y a une prise en compte des habitudes et des préférences »	« tout se fait plutôt à l'oral »	« pas spécifiquement formalisé par écrit [...]et ça dépend pour qui » « quand il y a des vacataires, des personnes qui connaissent moins bien, ça peut être plus compliqué pour elles ».
E5	« principalement en fonction du projet qu'ils [les résidents] avaient »	« [les soignants] essayent de prendre en compte un petit peu de manière verbale ou non verbale ce que le résident pouvait dire. »	« une part des résidents [...] avaient beaucoup de difficultés à s'exprimer » « une certaine partie aléatoire parce que, déjà, les équipes tournent beaucoup » « forcément très changeant en fonction des équipes »

A plusieurs reprises dans ce Tableau 7, les ergothérapeutes abordent le rôle de la MAS, et des équipes du quotidien dans la prise en compte des habitudes de vie du résident et de ses demandes (E1, E2, E5). En effet la MAS a des contraintes en termes de nombre de personnels, d'horaires qui ne peuvent être modifiées, même à la demande des résidents. Cependant certaines habitudes et préférences sont respectées (E4), et sont favorisée par les écrits : Synthèse et Projet

d'accompagnement personnalisés(E2) et transmissions (E3). Pour les MAS dans lesquels les habitudes ne sont pas transmises par écrit et se font à l'oral (E4, E5), l'attention est portée sur la parole du résident que ce soit par le langage oral ou le langage infra verbal (E1 et E5). E5 précise également que si la personne a des difficultés à s'exprimer, cela va être un obstacle à la prise en compte de ses habitudes. Le mode de communication et la capacité ou non de s'exprimer de la personne polyhandicapée pourrait donc avoir des conséquences directes sur l'adaptation à ses habitudes de vie et ses préférences. De plus même si deux des ergothérapeutes expliquent que le langage infra-verbal et verbal va être recherché par les professionnels du quotidien, le turn-over des équipes va mettre à mal les habitudes du résident s'il ne peut les verbaliser facilement.

2.3.1 L'engagement dans les soins personnels

2.3.1 Perception de l'engagement occupationnel

Chacun des ergothérapeutes interrogés avait entendu parler de la notion d'engagement occupationnel. Cependant cette définition n'était pas une évidence, notamment pour E5. La définition a donc été précisée à chacun afin d'être en accord lors de la suite de la discussion. E1 et E2 ont également insisté sur l'importance de cet engagement : « évidemment chez la personne polyhandicapée c'est important d'aller chercher [cet engagement] parce que ce n'est pas parce qu'il y a une incapacité telle que la réalisation n'est pas possible seule, que pour autant on ne peut pas aller chercher le plus d'engagement qu'on peut » (E1) et « pour moi l'engagement de manière générale c'est très important dans une démarche de suivi, de relation de confiance » (E2). Selon E4, « le but c'est aussi que la personne participe le plus possible à hauteur de ses capacités ».

2.3.2 La mise en place de l'engagement occupationnel

Il a été demandé aux ergothérapeutes, une fois que la définition a été rappelée, comment cela se traduirait dans leur pratique en général, afin de faire émerger des axes clés.

Tableau 3: Favoriser l'engagement occupationnel

	Moyens
E1	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place d'aides techniques
E2	<ul style="list-style-type: none"> • Réponse aux demandes des résidents • Mise en place d'aides techniques • Inclure les résidents dans le choix et la construction de leurs aides techniques • Sensibilisation des professionnels sur l'importance de l'engagement. • Travail sur la communication et mise en place d'outils.
E3	<ul style="list-style-type: none"> • Communication avec le résident - Demander l'accord du résident - Expliquer et vérifier la compréhension du résident. - Utilisation des outils de communication existants. • Inclure le résident dans le choix des aides techniques
E4	<ul style="list-style-type: none"> • Inclure le résident dans le choix des aides techniques • Installation • Prévenir/ annoncer au résident ce qui va se passer.
E5	<ul style="list-style-type: none"> • Créer des opportunités de participation et de choix pour les résidents • Mise en place d'aides techniques et aménagement de l'espace. • Réorganisation des transmissions pour un meilleur suivi des résidents • Former les professionnels à la mise en place d'activités • Mise en place d'outils de communication

Plusieurs axes reviennent à plusieurs reprises dans les pratiques des ergothérapeutes pour favoriser l'engagement. La mise en place d'aides techniques est évoquée par E1, E2, et E5 comme un moyen de faciliter l'engagement. E2, E3 et E4 tentent d'inclure le résident dans le choix de ses aides techniques afin de faciliter son engagement. Ensuite, la communication avec le résident est citée à plusieurs reprises par E2, E3, E4 et E5. Celle-ci est mise en place de différentes façons : par des outils de communication (E2, E3, E5) mais également par la demande de l'accord du résident (E3), les explications et la vérification de sa compréhension (E3) l'information au résident de ce qui se passe et va se passer (E4), et l'écoute et la prise en compte des demandes du résident (E2). Elle a donc une place importante dans la pratique des ergothérapeutes afin de favoriser l'engagement.

E2 et E5 évoquent également une collaboration avec les autres professionnels comme étant un élément important pour favoriser l'engagement, que ce soit au niveau des transmissions (E5) , de leur formation (E5), ou encore le fait de sensibiliser à l'importance de l'engagement (E2).

2.3.3 Mise en place de l'engagement dans les soins personnels :

Afin de conclure ce thème, il a été demandé aux ergothérapeutes de préciser les moyens mis en place lors des soins personnels pour favoriser l'engagement. Certains ergothérapeutes ont également proposé des suggestions de moyens, car n'avaient pas pu/ne pensaient pas travailler l'engagement lors des soins personnels, ou souhaiteraient mettre en place d'autres actions.

Il leur a également été demandé quelle perception ils avaient de ce qu'un meilleur engagement dans les soins personnels pourrait apporter aux personnes avec un polyhandicap.

Tableau 4: Favoriser l'engagement lors des soins personnels

	Moyens	Bienfaits perçus de l'engagement pour la personne polyhandicapée.
E1	<p>Suggestions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recherche des informations sur les habitudes de vie : <ul style="list-style-type: none"> - Lien avec la famille et l'institution précédente - Mise en place de grilles d'observation pour les équipes : comportement, signes de bien-être • Mise en place de protocoles d'intégration du résident à son arrivée • Ecrire « une sorte de mode d'emploi du soin personnel du patient » • Communication directe avec le résident si possible 	<ul style="list-style-type: none"> • Redonne le sentiment d'être une personne • Redonner des rôles • Pouvoir de choisir • Estime de soi, valorisation • Expression de ce qui est important pour la personne • Sentiment de contrôle
E2	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place du choix et expression des préférences : choix des habits, maquillage, bijoux etc.... • Collaboration en équipe et écriture des demandes du résident dans le projet de vie <p>Suggestion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prévoir plus d'accompagnements à la toilette • Essayer d'explorer de façon plus précise les envies du résident 	<ul style="list-style-type: none"> • Satisfaction • Appropriation des outils/aides techniques et meilleure utilisation

	<ul style="list-style-type: none"> • Proposer plus de matériel 	
E3	<ul style="list-style-type: none"> • Demander l'accord de la personne de façon systématique • Dialoguer et adapter sa communication à la personne • Aides techniques : tapis antidérapant lors du repas par exemple 	<ul style="list-style-type: none"> • Se sentir impliqué • Se sentir important
E4	<p>Suggestion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • S'appuyer sur les équipes de terrain • Explorer les préférences et envies du résident • Mettre en place un recueil des préférences et envie du résident • Explorer en général ce que le résident apprécie afin de le réutiliser lors des soins personnels : musique par exemple. • Installation • Prévenir/ annoncer au résident ce qui va se passer. 	<ul style="list-style-type: none"> • Appropriation des outils/aides techniques et meilleure utilisation. • Permet de travailler d'autres sphères d'activités si engagement dans une activité en particulier.
E5	<ul style="list-style-type: none"> • Créer des opportunités de participation et de choix : préparer et mettre la table par exemple, les laisser choisir leurs vêtements... • Mise en place d'outils de communication et de repères visuels • Aides techniques et aménagement de l'espace. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le résident va trouver un sens à l'activité qu'il fait.

D'après les résultats obtenus, il semblerait que les moyens mis en place plus spécifiquement lors des soins personnels des personnes polyhandicapées sont dans la continuité de ceux mis en place dans l'ensemble de leurs missions à la MAS, mais présentent plus de précisions puisqu'axés sur une famille d'occupations. Tous les ergothérapeutes évoquent la communication comme un moyen de favoriser l'engagement lors des soins personnels. Cette communication peut se traduire par une communication directe, mais également par la mise en place d'outils de communication. Dans le vocabulaire utilisé les ergothérapeutes parlent de « dialoguer » (E3), « prévenir » et « annoncer » (E4), « demander leur accord » (E3) mais aussi d'« outils de communication » (E5), et d'« adapter sa communication » (E4). L'exploration des envies et préférences des résidents, proposée par E4 et E1 suggère la compréhension des signaux para-verbaux de la personne lorsqu'elle ne peut communiquer verbalement. Ces deux ergothérapeutes qui ont le plus d'expérience, suggèrent qu'il

serait intéressant de mettre en place un « recueil des envies et des préférences du résident » ou encore un « mode d'emploi des soins personnels », qu'on pourrait faire correspondre à un support de lecture des signaux para-verbaux de la personne ne pouvant communiquer verbalement. Ce serait donc également un support pour entrer en communication avec la personne. Ces écrits permettraient aux aidants de connaître plus précisément les besoins, envies et préférences de la personne (par exemple dans un cahier de vie (E1) passeport de communication, support affiché dans les lieux de soins personnels (E5). Il semblerait donc que favoriser l'expression du résident, et entrer en relation avec lui permettrait de favoriser l'engagement dans les soins personnels.

Selon les ergothérapeutes, améliorer l'engagement de la personne polyhandicapée, lui permettrait de modifier son ressenti interne des situations, comme son sentiment d'importance et d'implication (E3), son sentiment d'être une personne (E1), ainsi que lui apporter une satisfaction (E2). E5 nous dit également que favoriser l'engagement permet à la personne de redonner un sens à ce qu'il fait et à ses activités. D'après E2 et E4, favoriser l'implication de la personne, va lui permettre de mieux s'approprier ses outils et aides techniques et de mieux les utiliser. Cela peut donc avoir pour conséquence une plus grande participation de la personne.

2.4 Mise en place d'outils de communication dans les soins personnels et son impact sur l'engagement

Tous les ergothérapeutes interrogés à l'exception d'E1 ont pu mettre en place ou utiliser des outils de communication alternatifs pour les personnes avec un polyhandicap. E1 pense cependant qu'il serait pertinent de mettre en place des outils de communication pour les soins personnels.

2.4.1 Les différents moyens de communication mis en place

Il a été demandé aux ergothérapeutes s'ils avaient déjà mis en place des outils de communication pour les personnes polyhandicapées, ou s'ils trouveraient pertinent d'en mettre en place, et de préciser lesquels.

Tableau 5: Les différents moyens de communication et supports mis en place

Pictogrammes	Supports multisensoriels	Codes oui/non	Gestes	Grilles d'observation	Contacteurs
<p>E2 : <u>Cahier de communication</u> <u>Tablette de fauteuil adaptée</u> Planche de besoin disponible lors des séances <u>Tablette informatique avec logiciel de communication</u> <u>Adaptation avec code oui/non et pictogramme sur corset siège - décrochable</u></p> <p>E3 : Images, puzzles <u>Cahier de communication</u></p> <p>E4 : <u>Tablette fauteuil</u> Pictogrammes en lien avec la signalétique de l'établissement.</p> <p>E5 : <u>Mise en place dans les lieux de soins personnels pour désigner les étapes des soins.</u></p>	<p>E2 : POP : Photo, objet, pictogramme</p> <p>E4 : Suggestion d'utilisation d'objets afin d'informer les résidents des situations.</p> <p>E5 : <u>Support visuel : photos des adaptations pour les repas sur les places des résidents, et de leurs affaires dans leur chambre.</u></p>	<p>E2 : <u>Adaptation avec code oui/non et pictogramme sur corset siège - décrochable</u></p> <p>E3 : <u>Mise en place code gestuel pour le oui/non</u></p>	<p>E2 : Gestes utilisés si moyen installé durant l'enfance</p>	<p>E1 et E4 : Suggestion de mise en place de grilles d'observation Avec mise en place de support matériel récapitulatif.</p>	<p>E2 : Contacteur relié à un capteur/enregistreur</p>

L'outil de communication le plus utilisé (E2, E3, E4 et E5) pour les personnes avec un polyhandicap est le pictogramme. Les supports utilisés afin de rendre accessible cet outil sont nombreux. Les supports multisensoriels sont également cités par plusieurs ergothérapeutes (E2, E4 et E5). Le code oui/non est évoqué à deux reprises par E2 et E3, mais la limite de cet outil est qu'il ne permet pas d'accéder à beaucoup de précision de la part de la personne interrogée, et qu'il nécessite beaucoup de temps.

Certaines adaptations, sont en lien avec les soins personnels tels que ceux mis en place dans les lieux dédiés (E5), l'adaptation installée sur le corset siège (E2), ou encore le support visuel avec photos, sur les tables et dans les chambres des résidents (E5). Les gestes ont été évoqués, mais n'ont

pas été mis en place par l'ergothérapeute (E2). Le résident utilisant les gestes avait eu un apprentissage dans l'enfance.

On peut également remarquer que les outils de communication sont plus investis dans certains soins personnels comme le repas, que d'autres comme la toilette qui nécessite plus d'adaptations.

Enfin E1 et E4 qui sont les ergothérapeutes ayant le plus d'expérience en MAS, évoquent la mise en place de grilles d'observation qui aboutirait à un support matériel qui récapitulerait les habitudes, les envies, et préférences du résident, et permettrait donc de mieux le comprendre.

On peut constater que les supports de communication sont nombreux, et qu'ils sont donc à adapter aux capacités de la personne, et peuvent être également multipliés selon les situations pour que la personne polyhandicapée puisse communiquer le plus facilement possible à tout moment.

2.4.2 Obstacles et facilitateurs à la mise en place de ces outils de communication lors des soins personnels

Malgré la mise en place de nombreux outils de communication, la concrétisation de leur mise en place, leur utilisation par les résidents et les professionnels peut être facilitée ou empêchée par différents paramètres. Ces facilitateurs et obstacles vont nous rendre compte de la réalité de l'utilisation et de la mise en place de ces outils.

Tableau 6: Les obstacles et facilitateurs à la mise en place d'outils de communication lors des soins personnels

	Obstacles	Facilitateurs
E1	<ul style="list-style-type: none"> - Manque de temps pour les équipes - Manque d'engagement des équipes soignantes 	<ul style="list-style-type: none"> - Facilité d'accès à la technologie pour la création d'outils. - Collaborer avec les équipes soignantes pour la mise en place des outils. - Transmissions efficaces - Eviter les ruptures : essayer au maximum d'assurer une continuité dans l'accompagnement.
E2	<ul style="list-style-type: none"> - Installation pas favorable à l'ajout d'outils de communication : sur chariot douche par exemple. - Outil supplémentaire à gérer pour l'équipe, mise en difficulté. - Changement des habitudes de certains professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilisation des équipes à l'importance de leur demander leurs avis et leurs choix. - Contrôle de l'environnement

	<ul style="list-style-type: none"> présents depuis longtemps. - Manque d'envie du résident de s'engager dans ses soins personnels 	
E3	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en place de l'outils de communication sans l'avis et la participation du résident - Pas d'orthophoniste présente et manque de temps de l'ergothérapeute/ manque d'ergothérapeute. - Manque d'effectif dans les équipes (AS et AMP) - Turnover des professionnels : mauvaise connaissance des résidents 	<ul style="list-style-type: none"> - Orthophoniste - La collaboration interprofessionnelle - L'engagement des différents professionnels - L'engagement du résident dans son outil de communication
E4	<ul style="list-style-type: none"> - Professionnel accompagnant : dépend de son investissement et de sa volonté ou non d'entrer en relation avec la personne. - Pas de présence d'orthophoniste sur la structure. - Capacités de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> - La personne polyhandicapée elle-même : Si elle comprend que cela peut lui permettre de faire des choix elle va être plus demandeuse et va vouloir communiquer. - Professionnel accompagnant : dépend de son investissement et de sa volonté ou non d'entre en relation avec la personne. - Institution : ligne directrice et projet d'établissement. - Equipe pluridisciplinaire et collaboration interprofessionnelle. - Famille : Connaissent les outils de la personne et les transmettent. - Capacités de la personne
E5	<ul style="list-style-type: none"> - Obstacle humain : investissement des équipes, personnel non qualifié, peu de rééducateurs/paramédicaux. - Hétérogénéité des pathologies/profils des résidents : troubles du comportement impactent le bien-être des autres 	<ul style="list-style-type: none"> - Collaboration interprofessionnelle : « croiser les regards » et « travailler ensemble ».

Dans ce tableau 6 qui recense les facilitateurs et les obstacles à la mise en place d'outils de communication alternatifs, l'obstacle humain est le plus cité par les ergothérapeutes. Le manque d'engagement des équipes du quotidien pour l'utilisation de ces outils, ainsi que leur perception de l'intérêt de faciliter l'engagement en général et lors des soins personnels (E1, E4, E5) en est notamment un. E2 ajoute que certains professionnels ne veulent pas changer leurs habitudes lors des soins, et que l'ajout d'un outil peut les mettre en difficulté ce qui pourrait également s'expliquer par un manque de sensibilisation à l'importance de l'engagement et des soins déjà très matérialisés.

Mais ce manque d'engagement des professionnels peut être créé par le manque de temps (E1), le peu de qualification des professionnels (E5), et un turn-over important des équipes (E3). Le manque de rééducateurs est également relevé par E3 et E4, notamment l'absence d'une orthophoniste et le manque d'ergothérapeutes. La personne polyhandicapée elle-même peut être à la fois obstacle et facilitateur à la mise en place d'outils de communication lors de ses soins personnels (E2, E3, E4). Si elle est impliquée dans le choix de ses outils, elle les utilisera plus facilement (E3), ce qui ne sera pas le cas si elle n'a pas l'envie d'utiliser des outils de communication (E2). En fonction des capacités du résident, les outils mis en place vont devoir être adaptés, et cela peut rajouter de la difficulté si la personne a peu de capacités motrices et cognitives (E4). E4 évoque également le rôle de l'institution qui donne des lignes directrices aux équipes du quotidien pour l'accompagnement des résidents, et qui facilitera ou non la mise en place de ces outils de communication. Le point de vue pratique est également abordé par E2, qui dit que certains outils sont difficiles à intégrer dans les lieux ou moments de soins personnels (contacteurs lors de la toilette par exemple) et que certains outils nécessitent toujours une tierce personne pour leur utilisation, ce qui peut limiter l'utilisation par le résident.

Concernant les facilitateurs, E1, E3 et E5 évoquent la collaboration interprofessionnelle comme étant importante. E1 ajoute que pour lui, cette collaboration dans la mise en place des outils permettrait de favoriser l'engagement des professionnels lors des soins personnels et dans l'utilisation des outils. Il ajoute qu'elle serait même indispensable si l'on veut que les outils de communication soient les plus adaptés possibles, et facilement utilisables par les équipes au quotidien. E2 verbalise que pour lui, sensibiliser les professionnels à l'importance de l'engagement va également faciliter l'utilisation de ces outils.

La mise en place d'outils de communication lors des soins personnels peut rencontrer de nombreux obstacles qui, pour certains sont difficiles à modifier. Instaurer une collaboration importante avec les différents professionnels soignants, afin de les inclure dans le projet de choix et d'installation des outils et de les sensibiliser à l'importance de l'engagement, permettrait de faciliter la mise en place et l'utilisation des outils de communication pour les personnes polyhandicapées et leur engagement dans leurs soins personnels.

2.4.3 Les outils de communication et l'engagement dans les soins personnels

En conclusion de l'entretien, une dernière question a été posée aux ergothérapeutes, afin de savoir si oui ou non les ergothérapeutes considéraient que les outils de communication pouvaient

favoriser un changement dans l'engagement lors des soins personnels des personnes polyhandicapées. E2, E3 répondent que oui, et qu'ils ont pu le constater. E4, et E1 pensent également que des outils de communication vont favoriser cet engagement. E3 précise également que cet engagement est lié au fait que les outils de communication facilitent les interactions avec les professionnels du quotidien et permettent à la personne polyhandicapée de s'exprimer avec plus de détails. Cependant, 2 des ergothérapeutes émettent des réserves quant à la mise en place de ces outils. En effet, E4 précise que pour lui ces outils de communication ne vont pas être une solution à chaque fois ni avec chaque résident. E2 met en avant le fait qu'il y ait de nombreux obstacles à leur mise en place et que le travail de collaboration n'est pas simple. E5 ne sais pas si les outils de communication peuvent favoriser l'engagement lors des soins personnels, mais reconnaît que « la mise en place de supports visuels et de pictogrammes étaient « aidants ».

Au vu des résultats et de l'analyse, nous pouvons constater que la communication et donc la mise en place d'outils de communication, bien que non systématique est importante afin de favoriser l'engagement lors des soins personnels. Cependant la réalité de leur installation est complexe, et ne s'applique pas à toutes les situations.

3. Discussion

Au regard des objectifs de cette enquête, voici les éléments principaux que nous pouvons retirer des entretiens réalisés.

L'engagement de la personne polyhandicapée lors de ses soins personnels est vu comme permettant : de donner du sens à ses occupations, et de lui redonner un sentiment d'identité en lui apportant un certain contrôle et de la satisfaction. C'est donc un axe à travailler pour ces résidents.

La mise en place des outils de communication dans l'accompagnement des personnes avec un polyhandicap est citée spontanément par un ergothérapeute sur les cinq interrogés. Au cours de l'entretien d'autres ergothérapeutes disent en avoir mis en place ou utilisé. Cependant lorsqu'on aborde la question de l'engagement lors des soins personnels, l'un des facilitateurs principaux cités par les ergothérapeutes est le fait de communiquer (prévenir le résident, répondre à ses demandes, comprendre ses envies...). La communication lors des soins personnels est donc perçue comme importante, cependant elle est plus intuitive que formalisée et adaptée aux personnes avec un polyhandicap.

Au regard de l'analyse des données, la mise en place d'outils pour favoriser la communication ne semble pas être un axe majoritairement travaillé par les ergothérapeutes. Un seul ergothérapeute l'évoque spontanément. Or Dessaivre (2021) écrit que l'ergothérapeute va aider à développer toutes les aides à la communication "pour permettre à la personne polyhandicapée d'être le plus actrice possible". Cette différence avec la théorie, peut s'expliquer par le fait que les ergothérapeutes ont de nombreuses missions et sont souvent seuls dans leurs structures, ce qui fait qu'ils peuvent manquer de temps. Il a également été évoqué que certains résidents ayant déjà des aides à la communication, ce n'était donc pas une priorité à travailler pour l'ergothérapeute.

L'importance de la communication pour favoriser l'engagement dans les soins personnels relevé par les ergothérapeutes corrobore le constat de Ponsot et Boutin (2021) disant que "la communication est importante pour que la personne puisse développer ses compétences, faciliter sa participation aux activités individuelles [...] qui lui sont proposées, ou accéder à des apprentissages. De plus les bienfaits cités de l'engagement se rapportent à certaines fonctions de la communication cités par Fröhlich (1995) dont la reconnaissance de l'identité.

L'objectif suivant *Identifier comment les ergothérapeutes, favorisent l'engagement des personnes polyhandicapées lors des soins personnels, et si la communication est un moyen pour le favoriser* est donc validé.

Les outils de communication mis en place par les ergothérapeutes lors des soins personnels sont peu nombreux. Le plus utilisé est le pictogramme, et les supports utilisés afin de rendre accessible cet outil sont nombreux, comme par exemple le cahier de communication. Les supports multisensoriels sont également cités à plusieurs reprises, ainsi que la mise en place d'un code oui/non. Les outils évoqués ou suggérés sont en accord avec ceux proposés par Elisabeth Cataix-Nègre (2021), cependant tous les résidents n'en ont pas et certains sont parfois peu investis car nécessitent l'aide d'un tiers. Quatre des ergothérapeutes seulement ont pu mettre en place des outils de communication, dont deux de façon très occasionnelle. Bien que Crunelle (2021) dise qu'il est important de "veiller à l'accessibilité permanente des outils de communication", les quelques outils mis en place lors des soins personnels ne le sont pas sur tous: en effet le repas est le plus investi. Les personnes polyhandicapées n'ont donc pas accès à certains outils à chaque instant de leur quotidien, il leur sera donc moins facile de communiquer et de s'exprimer durant certains soins personnels (la toilette par exemple).

Différents obstacles et facilitateurs sont mis en évidence par les ergothérapeutes sur l'utilisation des outils de communication. Certains obstacles sont cités, dont celui lié au résident lui-même : s'il a le souhait d'utiliser son outil de communication ou s'il en a les capacités. La MAS peut

également être facilitateur ou obstacle si elle facilite ou non la mise en place de ces outils. L'obstacle humain est le plus important (turn over des équipes, difficulté d'engagement, manque de personnel et de rééducateurs...). On peut remarquer que ces freins à la mise en place d'outils de communication sont les mêmes que ceux cités comme obstacle à l'engagement (Antelme 2013, Detraux, Bartholomé & Burnotte-Robaye 2021, Husse, Chandle & al 2017, Chavaroché 2021), ce qui n'était pas attendu. En effet, communiquer est une relation entre deux personnes. Si une des deux personnes n'est pas engagée dans l'utilisation de ces outils de communication, ils ne peuvent être utilisés efficacement. Concernant les facilitateurs, la collaboration interprofessionnelle avec les équipes du quotidien est citée comme un facilitateur majeur pour la mise en place de ces outils. La collaboration avec la famille et le résident est également évoquée. Chavaroché (2007) appuie cette idée lorsqu'il parle de la nécessité de la communication interprofessionnelle comme étant essentielle. Cependant lors de l'entretien deux ergothérapeutes précisent que l'engagement du professionnel du quotidien dans les soins personnels est nécessaire. Il serait donc nécessaire que les professionnels du quotidien soient également engagés afin de faciliter la mise en place et l'utilisation des outils de communication, pour que les résidents puissent à leur tour s'engager dans leurs soins.

Les outils de communication pourraient donc permettre de faciliter l'engagement de la personne mais en réalité, sur le terrain certaines occupations sont plus investies que d'autres et leur utilisation présente de nombreux obstacles. Le second objectif qui est *d'identifier quels sont les moyens de communications alternatifs et augmentés utilisés par les personnes avec un polyhandicap lors des soins personnels et s'ils leur permettent de s'engager* n'est pas validé, car les ergothérapeutes n'ont pu apporter la certitude que la mise en place de CAA lors des soins personnels favorise l'engagement.

Plus de la moitié des ergothérapeutes pensent que la mise en place d'outils de communication va permettre de faciliter l'engagement de la personne polyhandicapée lors de ses soins personnels. Cependant, certains émettent des réserves, considérant que leur mise en place et la collaboration avec les autres professionnels n'est pas simple. Il est également dit que ce ne peut être une solution pour chacune des personnes polyhandicapées, et la réalité de l'utilisation et de la mise en place de ces outils est complexe. Le dernier objectif qui est *la mise en place d'outils de communication alternatifs et augmentés permet de favoriser l'engagement lors des soins personnels* est donc partiellement validé par les réponses des ergothérapeutes.

L'hypothèse qui s'intitule "en instaurant des outils de communication alternatifs et augmentés (CAA) l'ergothérapeute permet aux adultes polyhandicapés d'avoir un meilleur engagement occupationnel dans leurs soins personnels" est donc partiellement validée car malgré les réponses

positives des ergothérapeutes, il est noté que la réalité décrite par ces mêmes ergothérapeutes ne répond pas de façon systématique à l'hypothèse.

4. Limites et apports de l'enquête

4.1 Limites

Plusieurs limites ont pu être relevées dans cette enquête.

Les ergothérapeutes interrogés n'avaient pas tous mis en place de CAA. Il leur était donc pour certains difficile de répondre de façon affirmative à l'hypothèse car ils n'ont pu observer par eux-mêmes une amélioration de l'engagement des personnes polyhandicapées ayant des outils de communication. Cependant ils ont tout de même pu répondre à l'entretien en tenant compte de la réalité du terrain, et grâce à leur travail auprès des personnes polyhandicapées, pour apporter des réponses plus intuitives et des suppositions. Une difficulté rencontrée durant l'entretien a été de recentrer les ergothérapeutes sur les personnes avec un polyhandicap. Les MAS dans lesquels ils exercent ou ont exercé n'accueillent pas de façon exclusive des personnes polyhandicapées, ils avaient donc tendance à généraliser à l'ensemble des résidents, ce qui affaiblit l'étude car cela la décentre du sujet principal. Cependant ils ont également relevé que certains autres résidents ayant des pathologies différentes avaient des besoins similaires.

De plus nous pouvons également noter dans les limites de cette enquête que la proportion d'ergothérapeutes interrogés n'est pas significative (5 entretiens), compte tenu de la population totale d'ergothérapeutes en France. Les résultats de cette étude ne sont donc pas généralisables.

La méthode d'entretien choisie (entretien semi-directif) comporte elle aussi ses limites. En effet, la discussion orale avec l'ergothérapeute comporte des biais car certaines questions bien que posées de façon similaire ne sont pas comprises de la même façon par chacun. De plus en fonction des réponses apportées il est parfois difficile pour l'enquêteur de rebondir de façon neutre afin de bien guider l'entretien.

Au vu de ce qui est ressorti des facilitateurs à la mise en place des outils de communication et de l'axe choisi de l'engagement des personnes polyhandicapées lors de leurs soins personnels, il aurait été intéressant d'interroger certains professionnels des équipes du quotidien. Ce sont eux qui tous les jours sont présents lors des soins personnels, et cela nous aurait permis d'avoir une vision plus fine de l'engagement des résidents, et une meilleure vision de ce qui freine ces professionnels

dans leur engagement. De plus la notion de collaboration a été évoquée à plusieurs reprises lors de l'engagement, et un entretien auprès de ces professionnels du quotidien aurait pu également la mettre en avant.

4. 2. Apports personnels de cette enquête :

Ce travail m'a permis de découvrir le travail de recherche. J'ai beaucoup appris, tant au niveau connaissances au travers de mes lectures que dans la méthodologie et l'organisation de mon travail. Les entretiens avec les ergothérapeutes de terrain ont également été très riches et m'ont permis de prendre du recul face à ma pratique dans la MAS où je suis en alternance. Ces connaissances me serviront dans ma pratique future et cette démarche d'enquête m'a permis de prendre le goût de rechercher des informations pour approfondir ma pratique.

CONCLUSION

La personne polyhandicapée a une capacité de performance limitée d'un point de vue moteur, cognitif et qui impacte sa capacité de relation et de communication. Cela va avoir des conséquences sur son engagement dans ses occupations, notamment dans ses occupations de soins personnels.

D'un autre côté si l'on considère l'environnement, nous pouvons voir que, malgré de nombreux facilitateurs tels que les aides techniques de nombreux obstacles sont présents, notamment au niveau social. En effet, la personne est en difficulté pour entrer en communication mais cela met également les professionnels du quotidien en difficulté pour comprendre les besoins, préférences et envies de ces personnes. De plus ces professionnels peuvent être en difficulté pour diverses raisons comme la technicité des soins, la "routine installée", ou encore le turn-over des équipes et le manque de temps.

Les soins personnels sont des occupations qui permettent de structurer le quotidien, et qui prennent une place importante dans la vie des personnes polyhandicapées, car c'est pour elle un moment de vulnérabilité qui peut être source de douleurs et d'angoisse. L'ergothérapeute présent en MAS va donc pouvoir intervenir pour faciliter l'engagement dans ces occupations.

Pour rappel la problématique alors émise, était : "En quoi l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement occupationnel dans les soins personnels des adultes polyhandicapés vivant en institution (MAS) ?". L'hypothèse proposée à la suite de cela a été "en instaurant des outils de communication alternatifs et augmentés (CAA) l'ergothérapeute permet aux adultes polyhandicapés d'avoir un meilleur engagement occupationnel dans leurs soins personnels."

Afin de répondre à cette hypothèse, 6 entretiens semi directifs ont été menés auprès d'ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé en MAS auprès de personnes avec un polyhandicap. A la suite des résultats obtenus et de la discussion, je considère que l'hypothèse est partiellement validée, car malgré les réponses positives apportées par les ergothérapeutes, la réalité de terrain n'a pas permis de constater de façon satisfaisante un meilleur engagement de la part des personnes avec un polyhandicap, au vu des nombreux obstacles à la mise en place des CAA lors des soins personnels.

Cependant, la notion de collaboration avec les équipes du quotidien apparaît comme réellement importante afin de faciliter la mise en place de ces outils, et notamment l'engagement des professionnels présents lors des soins personnels. Il serait donc intéressant de continuer les

recherches afin de comprendre comment permettre aux professionnels du quotidien de mieux s'engager afin de favoriser à leur tour l'engagement des résidents.

Liste des sigles et des abréviations

CAA : Communication Alternative et Augmentée

CMV : Cytomégalovirus

CDAPH (anciennement COTOREP) : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes
Handicapées

CRICAAT : Centre de Ressources et de Conseil en Aides Techniques

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

Bibliographie

- Antelme, E. (2013). *Dans les Maisons d'Accueil spécialisées (MAS): un travail d'humanisation*. Cides. Récupéré sur https://crmh.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=134
- Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. (2010). France. Récupéré sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022447668/>
- Bergeron, T., & Eideliman, J.-S. (2018, Juillet). Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014 ; Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014. *Les dossiers de la DREES n°28*.
- Beukelman, D., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée: aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. Bruxelles: De Boeck.
- Brault-Tabaï, R., Camberlein, P., & Jaubert-Josse, C. (2021). Le cadre juridique et technique des établissements et services médico-sociaux accompagnant des personnes polyhandicapées. Dans P. Camberlein, & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée: la comprendre, l'accompagner, la soigner* (pp. 539-563). Malakoff: Dunod.
- Camberlein, P., Grangeray-Dureuil, J., & Jaubert-Brise, C. (2021). Le polyhandicap et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Dans P. Camberlein, & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée: la connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 677-700). Malakoff: Dunod.
- Cataix-Nègre, E. (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Paris: De Boeck.
- Cataix-Nègre, E. (2021). Polyhandicap, communication et aides à la communication. Dans P. Camberlein, & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée: la connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 341-362). Malakoff: Dunod.
- Chavaroche, P. (2007). *Travailler en MAS*. Toulouse: Erès.
- Chavaroche, P. (2021). La vie quotidienne de la personne polyhandicapée. Dans P. Camberlain, & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée: la connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 171-183). Domont: Dunod.
- Chavaroche, P. (2021). La vie quotidienne de la personne polyhandicapée. Dans P. Chamberlein, & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 171-184). Malakoff: Dunod.
- Christiansen, C. H. (1999). Defining lives: Occupation as identity: An essay on competence, coherence, and the creation of meaning. *American Journal of Occupational Therapy* 53, pp. 547-558. Récupéré sur <https://doi.org/10.5014/ajot.53.6.547>
- Code de la Santé Publique . (2017). Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques. France. Récupéré sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034676590/>

- Code de la Santé Publique. (2010, Juillet 5). Arrêté du 5 juillet 2010 relatif à l'Article R-4331-1.
- Conseil d'administration du groupe polyhandicap France. (2002, Décembre 3). *La définition du polyhandicap*. Récupéré sur Groupe Polyhandicap France: <https://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>
- CRMH. (2009, avril). Communication améliorée. Paris: Centre de Ressources Multihandicap. Récupéré sur https://www.crmh.fr/crmh/custom/module/cms/content/file/Fiches_methode/communication-amelioree-et-alternative-mars-2022.pdf
- Crunelle, D. (2020). La communication : un apprentissage pour la personne en situation de polyhandicap., . *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 88, pp. 205-215. doi:<https://doi.org/10.3917/nresi.088.0205>
- De Las Heras de Pablo, C.-G., Fan, C.-W., & Kielhofner, G. (2017). Dimensions of Doing. Dans R. R. Taylor, *Kielhofner's Model of Human Occupation : theory and application* (pp. 107-123). China: Wolters Kluwers.
- Décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975. (1978). France. Récupéré sur <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000519098/1978-12-28/>
- Dessaivre, L. (2021). Les rééducateurs en psychomotricité, kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie et orthoptie. Dans P. Chamberlein, & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée: la connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 624-629). Malakoff: Dunod.
- Detraux, J.-J., Bartholomé, C., & Burnotte-Robaye, J. (2021). La situation des personnes polyhandicapées en Belgique. Dans P. Chamberlein, & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 1151-1166). Malakoff: Dunod.
- Falinower, I. (2015, Septembre). L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014. *Etudes et Résultats (DREES) N° 0975*. Récupéré sur https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/er975_0.pdf
- Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : entretien et questionnaire*. Paris: DUNOD.
- Fröhlich, A. (1995). *"Qualité de vie" l'accompagnement des personnes ayant un handicap grave (recueil de textes)*. Institut de Lavigny .
- Hagedorn, R. (2001). *Foundations for practice in occupational therapy (3rd edition)*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- HAS. (2019, Mars 7). *Le projet personnalisé : une dynamique de parcours d'accompagnement (volet Résidences autonomie)*. Consulté le 05 20, 2022, sur Haute Autorité de Santé: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2908881/fr/le-projet-personnalise-une-dynamique-de-parcours-d-accompagnement-volet-residences-autonomie
- HAS. (2020, Octobre 13). L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. *Recommander les bonnes pratiques : Synthèse*. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_3_sante.pdf
- HAS. (2020, Novembre 3). *Polyhandicap : un accompagnement centré sur le développement des capacités de chacun*. Récupéré sur Haute Autorité de Santé: <https://www.has->

sante.fr/jcms/p_3215210/en/polyhandicap-un-accompagnement-centre-sur-le-developpement-des-capacites-de-chacun

- Hennel-Brzozowska, A. (2008). La communication non-verbale et paraverbale -perspective d'un psychologue. *Synergies, Pologne, N°5*, pp. p21-30. Récupéré sur <https://gerflint.fr/Base/Pologne5/brzozowska.pdf>
- Hugon, A., & Juzeau, D. (2020, Mai 11). Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) : Générique Polyhandicap. *DéfiScience - Filière de santé des maladies rares du neurodéveloppement*. Récupéré sur Défiscience, filière de santé des maladies rares et du neurodéveloppement.
- Husse, C., & Chandle, I. (2016). *Livre Blanc: Polyhandicap et citoyenneté, un défi pour tous*. UNAPEI. Récupéré sur https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2018/10/unapei_livre_blanc_polyhandicap_et_citoyennete.pdf
- INSERM. (2013). *InsERM (dir.). Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives*. Paris: Les éditions Inserm. Récupéré sur <http://hdl.handle.net/10608/4557>
- INSERM. (2016). Comportement adaptatif. *Déficiences intellectuelles, collection « Expertise »*, pp. 241-280. Récupéré sur <https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/?sequence=45>
- Johnson, A. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology n°44*, pp. 633-640. Récupéré sur <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1469-8749.2002.tb00848.x>
- Kielhofner, G. (2008). Explaining human occupation. Dans G. Kielhofner, *Model of Occupational Therapy, Theory and application* (pp. 10-23). Chine: The Point.
- Kielhofner, G. (2008). Introduction to the Model of Human Occupation. Dans G. Kielhofner, *Model of Human Occupation Application and theory* (pp. 1-7). China: The point.
- Kielhofner, G. (2009). *Conceptual foundations of occupational therapy (4th edition)*. Philadelphia, PA: F.A. Davis.
- Kielhofner, G., & Burke, J. P. (1980, Septembre). A model of human occupation, part 1. Conceptual framework and content. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, pp. 572-581. doi:<https://doi.org/10.5014/ajot.34.9.572>
- Larousse. (Consulté en 2022, Mars 14). *Larousse dictionnaire français communication*. Récupéré sur Larousse: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communication/17561>
- LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. (2002). France. Récupéré sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>
- Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. (1975). Article 46. France. Récupéré sur <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGISCTA000006103115/1975-07-01/>
- Maison Saint Jean de Malte. (2015, 09 04). *Fiche de Poste ergothérapeute*. Récupéré sur Adere Paris: https://adere-paris.fr/PDF/ERGO%20fiche%20de%20poste_MALTE.pdf

- Makdessi, Y., & Mordier, B. (2013, Mai). Les établissements et services pour adultes handicapés. *Document de travail/ Series de statistiques*, p. 252.
- Mazeau, M., & Georges-Janet, L. (1984). *Troubles sensoriels et communication chez l'enfant polyhandicapé déficient mental*. CESAP. Récupéré sur https://www.cesap.asso.fr/images/_fichiers/Bibliographie_Dr_L_G-J/Troubles_sensoriels_neurovisuels_Cesap_info1984.pdf
- Meyer, S. (2013). Partie 1 introduction. Dans S. Meyer, *De l'activité à la participation* (pp. 3-25). Louvain-la Neuve: de Boeck.
- Meyer, S. (2018). La performance et l'engagement occupationnel comme vecteur de participation. Dans J.-M. Caire, & A. Schabaille, *Engagement, occupation et santé, une approche centrée sur l'accompagnement de la personne dans son contexte de vie* (pp. 17-23). Paris: ANFE.
- Nègre, E. (2008, Mars). Communication alternative : une approche multimodale. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, pp. 1-8. doi:10.1016/j.motcer.2008.02.002
- O'Brien, J. C., & Kielhofner, G. (2017). The Interaction between the Person and the Environment. Dans R. R. Taylor, *Kielhofner's model of human occupation : Theory and application* (pp. 24-38). Chine: Wolters Kruwer.
- Patte, K., Porte, M., Schifano, L., Viollet, L., & Cattalodora, J. (2014). *Le polyhandicap: de l'enfant à l'adulte*. SAURAMPS MEDICAL.
- Picard, D. (1992). De la communication à l'interaction : l'évolution des modèles. *Communication et langages*, n°93, pp. 69-83. doi: <https://doi.org/10.3406/colan.1992.2380>
- Polatajko, H. (2001). National perspective : The evolution of our occupational perspective: the journey from diversion through therapeutic use to enablement. *Canadian Journal of occupational therapy*, 68, pp. 203-207. doi:<https://doi.org/10.1177%2F000841740106800401>
- Polatajko, H. J., Davis, J., & al, &. (2013). Préciser le domaine primordial d'intérêt: l'occupation comme centralité. Dans E. A. Townsend, & H. J. Polatajko, *Habiliter à l'occupation, faire avance la persperctive ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. (pp. 15-40). Ottawa: CAOT.
- Ponsot, G. (2017). La personne polyhandicapée. *Laennec*, n°65, pp. 19-33. doi:<https://doi.org/10.3917/lae.172.0019>
- Ponsot, G., & Boutin, A.-M. (2021). Le polyhandicap: une situation particulière de handicap. Dans P. Chamberlein, & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée: la connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 73-92). Domont: Dunod.
- Rodriguez, D. (2021). Le dignostic étiologique du polyhandicap et l'accompagnement des familles dans cette démarche. Dans P. Chamberlein, & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée: la connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 769-785). Dumont: Dunod.
- Rofidal, T., & Pagano, C. (2018). Le polyhandicap, définitions et singularité. Dans T. Rofidal, & C. Pagano, *Projet individuel et Stimulation basale : Vers une pédagogie de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap* (pp. 41-56). Toulouse: Erès.
- Rousseau, M.-C., Billette de Villemeur, T., Khaldi-Cherif, S., & al. (2019). Polyhandicap and aging. *Disability and Health Journal*, 657-664. doi:<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.01.013>

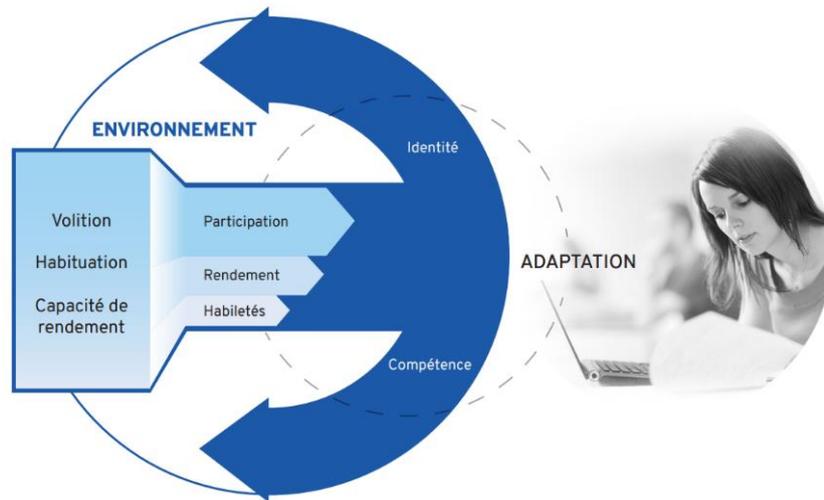
- Saulus, G. (2021). L'activité de conscience chez les personnes polyhandicapées de profil 1. Dans P. Camberlein, & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée: la connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 223-247). Malakoff: Dunod.
- Taylor, R. R. (2017). Preface and Editorial Introduction to the Fifth Edition. Dans R. R. Taylor, *Kielhofner's Model of Human Occupation : theory and application* (pp. VII -X). China: Wolters Kluwer.
- Taylor, R. R., & Kielhofner, G. (2017). Introduction to the model of Human Occupation. Dans R. R. Taylor, *Kielhofner's model of human occupation, fifth edition* (pp. 3-10). China: Wolters Kluwers.
- Taylor, R. R., Pan, A.-W., & Kielhofner, G. (2017). Doing and Becoming: Occupational Change and Development. Dans R. R. Taylor, *Kielhofner's model of human occupation* (pp. 140-156). China: Wolters Krugers.
- Van Bakel, M., David, M., & Cans, C. (2021). Prévalence, caractéristiques et évolution du polyhandicap, de la cerebral palsy (CP) et des profound intellectual and multiple disabilities (PIMD). Dans P. Camberlein, & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée: la connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 93-107). Malakoff: Dunod.
- Vlaskamp, C., & Nakken, H. (1999, Juillet). Missing in Execution Therapies and Activities for individuals with profound multiple disabilities. *The British Journal of Development Disabilities*, pp. 99-109. doi:<https://doi.org/10.1179/096979599799155902>
- Wook Lee, S., & Kielhofner, G. (2017). Habituation: Patterns of Daily Occupation. Dans R. R. Taylor, *Kielhofner's Model of Human Occupation: theory and application* (pp. 57-74). China: Wolters Kluwer.
- Wook Lee, S., & Kielhofner, G. (2017). Volition. Dans R. R. Taylor, *Kielhofner's Model of Human Occupation : theory and application* (pp. 38-57). China: Wolters Kluwer.
- World Health Organisation. (2001). *International Classification of Functioning disability and health*. Genève.
- Yamada, T., Taylor, R. R., & Kielhofner, G. (2017). The Person-Specific Concepts of Human Occupation. Dans R. R. Taylor, *Kielhofner's model of human occupation : Model and application* (pp. 11-24). Chine: Wolters Kluwer.
- Zucman, E. (1969). La guidance parentale. *Réadaptation n°159*, pp. 23-26.
- Zucman, E. (2021). L'émergence de la personne polyhandicapée dans les années 1960: les premiers développements de sa prise de considération. Dans P. Camberlain, & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée: la connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 59-67). Malokoff: Dunod.
- Zucman, E., & Spinga, J. (1985). *Les enfants atteints de handicaps associés: les multihandicapés. Rapport d'un groupe d'étude*. . CTNERHI.

Annexes

Table des matières

Annexe 1 : Le modèle de l'occupation humaine.....	II
Annexe 2 : Trame d'entretien à l'intention des ergothérapeutes	III
Annexe 3 : Transcription de l'entretien réalisé avec E4	V

Annexe 1 : Le modèle de l'occupation humaine



Le modèle de l'occupation humaine.

Adapté et traduit par Marcoux, C. (2017). Centre de référence du modèle de l'occupation humaine, Université Laval, Québec, Canada. Traduction autorisée par Taylor, R. R. Taylor, R. R. (2017). Kielhofner's Model of Human Occupation: Theory and application, (5^e ed.). Wolters and Kluwer.

Annexe 2 : Trame d'entretien à l'intention des ergothérapeutes

Guide d'entretien a l'intention des ergothérapeutes

Thème 1 : Présentation de l'ergothérapeute

1. Depuis combien de temps travaillez-vous en MAS/ Combien de temps avez-vous travaillé en MAS ? Est-ce que vous pouvez me parler de votre parcours et notamment en MAS ?
2. Pouvez-vous me présenter la MAS dans laquelle vous travaillez/avez travaillé
→ Redemander si nécessaire si la MAS accueille bien des personnes avec un polyhandicap

Thème 2 : Rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées en MAS

3. Pouvez-vous me parler du rôle de l'ergothérapeute en MAS et de vos missions ?
4. Est-ce que vous pouvez approfondir sur ce que vous faites auprès des résidents pour leurs soins personnels ?
5. Etes-vous parfois présents lors soins personnels ? (évaluation, séances de rééducation par exemple...)
6. Y a-t-il des rituels mis en place pour ces résidents lors des soins personnels ?
→ Permet la transition avec l'engagement : est ce que les résidents peuvent exprimer des choix quant à leur accompagnement, comment sont organisés leurs soins personnels.

Thème 3 : L'engagement occupationnel lors des soins personnels de la personne polyhandicapée

7. Est-ce que l'engagement occupationnel est un terme qui vous est familier ?
→ Préciser si nécessaire comment je perçois l'engagement occupationnel, avec la définition suivante, pour que nous ayons la même définition et que nous parlions de la même chose.
→ COTEC ENOTHE : « Le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation » (Meyer, Partie 1 introduction, 2013).
8. Dans votre pratique comment cela se traduit-il ?
9. Est-ce un axe que vous travaillez avec vos résidents ?

➔ Demander de développer, notamment sur les soins personnels si l'ergothérapeute ne développe pas spontanément.

10. Pensez-vous que ce soit un axe à travailler pour les personnes polyhandicapées lors de leurs soins personnels ? que pensez-vous que cela puisse leur apporter ?

11. Si oui comment feriez-vous/comment faites-vous pour que ce soit possible de favoriser cet engagement lors des soins personnels ?

12. Mettez-vous en place des outils pour le repas ou la toilette afin de favoriser l'engagement ?

➔ *Si l'ergothérapeute parle direct d'outils de communication, passer à la question 14.*

Thème 4 : Les outils de communication alternatifs et augmentés pour favoriser l'engagement

13. Avez-vous mis en place ou essayé de mettre en place des outils de communication pour les personnes polyhandicapées, notamment lors de leurs soins personnels ?

Si oui

14. Lesquels/comment ?

Si non

15. Pensez-vous qu'il serait pertinent de pouvoir mettre en place des outils de communication pour les soins personnels ?

➔ *Si essayé et pas réussi : pourquoi ?*

16. Quels ont été/pourraient être les facilitateurs et obstacles à la mise en place de ces outils de communication lors des soins personnels ?

17. Lorsque vous avez mis en place ces outils de communication, avez-vous constaté un changement dans l'engagement occupationnel des personnes polyhandicapées lors de leurs soins personnels ?/ Pensez-vous que cela puisse apporter des changements dans l'engagement occupationnel.

Conclusion de l'entretien

18. Avez-vous des choses à ajouter ?

Annexe 3 : Transcription de l'entretien réalisé avec E4

L'entretien a eu lieu le 27/04/2022

Durée : 30 min et 54 secondes.

C4 : Donc n'hésites pas à me dire s'il y a des questions que tu ne comprends pas ou s'il faut que je reformule ou si ... il y a des choses qui ne sont pas assez précises, n'hésites pas à me redemander.

E4 : OK.

C4 : Alors du coup, alors déjà, depuis combien de temps tu travailles en MAS ? Et est-ce que tu peux me parler aussi un peu de ton parcours avant ? Enfin... Et... Et Est-ce que tu peux me présenter la MAS dans laquelle tu travailles.

E4 : OK, alors je travaille à la MAS ***** depuis octobre 2015 donc on doit... 7/8 ans.

C4 : OK.

E4: Avant... Je suis sorti de... Je suis diplômé de 2014 et du coup entre mon diplôme et mon arrivée à la MAS d'Ormesson, j'ai travaillé en SSR gériatrique à mi-temps et EHPAD à mi-temps. Donc population de personnes âgées... Euh sinon la MAS d'Ormesson, c'est une structure qui a ouvert en 88, qui accueille principalement des personnes avec une paralysie cérébrale, IMC... En grande majorité il y a 46 places en internat. Et après, il y a 4 places en externat. Pour le coup, l'externat, c'est plus varié en termes de pathologie. La majorité des résidents qui... enfin une grande partie des résidents qui sont ici sont entrés à l'ouverture de la masse en 88. Donc on est plutôt sur un profil de personne en situation de handicap vieillissantes.

C4: D'accord

E4 : Avec 2 pics.

C4 : Okay. Très bien et donc du coup dans la MAS, il y a des personnes qui ont des paralysies cérébrales mais il y a aussi des personnes qui ont du polyhandicap du coup ?

E4: oui, non, la paralysie cérébrale, il y en a qui ont du polyhandicap, ça concerne à peu près, à la louche, à peu près 2/3 des des résidents sur le... sur le pôle. Principalement sur le pôle Cocooning sensoriel, les unités vertes et beiges.

C4: D'accord, OK. Est-ce que du coup après est ce que tu pourrais me parler du rôle de l'ergothérapeute en MAS et enfin... En tout cas ton rôle d'ergothérapeute en MAS et de tes missions ?

E4 : Alors mes missions à la MAS d'Ormesson en tant qu' ergo... C'est beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup de matériel et d'appareillage. Gestion, suivi, préconisations, réparation aussi, ce qui est pas le rôle spécifique de l'ergo, mais réparation aussi. On participe au projet d'élaboration... au projet, à l'élaboration du projet personnalisé en équipe pluridisciplinaire. Du coup, là ça peut être

voilà, je peux intervenir sur tout le quotidien et ça se traduit principalement par du pratico pratique en termes de transferts, le matériel, euh, les repas, c'est, c'est beaucoup en lien avec le matériel, même si notre champ d'intervention est beaucoup plus vaste.

C4 : OK, du coup, alors... Je dis tout le temps "du coup", mais... En fait là ce que tu me dis, c'est que c'est principalement la mise en place d'aides techniques.

E4 : Oui, et participation réunion. Concrètement au quotidien, c'est plutôt ça .

C4 : D'accord donc apporter un peu ton regard ergo sur le projet des résidents aussi.

E4 : Tout à fait.

C4 : Est-ce que parfois t'es aussi présente lors des toilettes ou des repas ? Donc vraiment sur les moments un peu plus de soins personnels.

E4 : Oui sur les toilettes on a... on est dans une démarche humanité et on... on réalise des toilettes évaluatives avec l'infirmière. Pour poser un objectif et des objectifs à la toilette. Le but, c'est aussi que la personne participe le plus possible à la hauteur de de ses capacités ou alors de comment on peut adapter et euh, sur les temps de repas je déjeune sur les unités à peu près une fois par semaine, sinon je prends des résidents en individuel ou en très petit groupe sur des temps de... de repas dans d'autres espaces de la structure.

C4 : D'accord et du coup, quand tu vas faire ces évaluations, ou pour les temps au repas c'est à la demande des résidents, à la demande des soignants ? Ou c'est parce que t'as repéré un souci, quelque chose que tu aimerais bien travailler avec les résidents ?

E4 : Ça dépend. C'est un peu des 3. Euh, pour les personnes qui sont en capacité de s'exprimer et de formuler une demande pour les résidents, ça peut être à leurs demandes ou des fois tout simplement parce qu'ils ont envie qu'on mange avec eux et du coup il y a pas forcément d'aides techniques, c'est... c'est d'autres, d'autres aspects... Euh... , soit parce qu'ils ont une problématique et que du coup ils m'en font part et on va en.... on mange ensemble, on fait le repas. Je fais repas thérapeutique et ensuite à la demande des professionnels, ça peut arriver. Ou alors parce qu'effectivement, je... je repère quand je suis en temps de de repas sur les unités des... des situations, qui me... Qui... qui m'interpellent et que j'aimerais creuser.

C4: Et est-ce que tu sais s'il y a des rituels qui ont été mis en place pour ce résident lors des soins personnels, soit des.... Enfin en fait un suivi dans leurs habitudes ?

E4: C'est pas spécifiquement formalisé par écrit. Euh.... et ça dépend pour qui. Il y a quelques résidents pour qui c'est identifié que si on.. Y a pas un certain rituel, ça peut être compliqué. Euh mais tout se fait plutôt à l'oral. Après, il y a une prise en compte des habitudes et des préférences. Il y a une résidente qui est arrivé chez nous récemment et qui ne mange... enfin, qui mange avec beaucoup de sauce et autres. Enfin, en plus, de condiments en plus, et ce sont des informations qui... qui

passent à l'oral, il y a pas de de formalisation écrite donc euh... Quand il y a des vacataires, des personnes qui connaissent moins bien, ça peut être un peu plus compliqué pour elles, faut aller chercher l'information à l'oral. Il y a quelques personnes qui ont des... des petites habitudes, qu'on... qui... qui sont respectées, et d'autres pour qui rien n'est formalisé et voilà.

C4 : Okay. Et juste pour revenir sur les soins personnels, il y a vraiment surtout des... soit les repas, soient les évaluations à la toilette, c'est ça ?

E4 : Principalement, oui.

C4 : D'accord, c'était juste pour être sûre...

On va passer à une 2e partie au niveau de l'entretien, mais on reviendra en fait, on va faire le lien avec le reste après, si ça te va....

E4 : Ca me va.

C4 : Du coup, est ce que le terme d'engagement famille engagement occupationnel c'est un terme qui t'est familier ?

E4 : Peu, j'en ai entendu parler. Après je suis pas formé sur les modèles conceptuels qui sont en lien. Euh... En tout cas, ça m'évoque quelque chose. Je suis pas certaine que ce soit la définition exacte, c'est..... Pour moi, ça représente plutôt le.... l'engagement occupationnel, la manière dont on s'engage. Alors c'est un peu paraphraser, mais la manière et comment et à quel point la personne va s'investir dans l'occupation. Euh, c'est.... pas évident à faire ressortir à la MAS parce qu'en plus c'est quelque chose qui est propre à l'ergothérapie. Donc je peux pas forcément le partager avec les autres... euh professionnels qui composent le... l'équipe pluri de la structure. Mais oui, pour moi, c'est plutôt de cet ordre là.

C4 : Ok. Mais du coup, ça rejoint la définition que moi, j'avais qui parle du sentiment de participer, de choisir et trouver un sens positif, ainsi que s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité, d'une occupation.

E4 : OK oui.

C4 : Voilà donc ça rejoint vraiment ce que tu disais avec le fait que ce soit pas ça va au-delà du fait de participer. C'est vraiment que la personne se sente participer, se sente... enfin, se sente impliqué et tout ça.

E4 : Tout à fait.

C4 : Donc voilà. Et du coup, dans ta pratique, qu'est-ce que ça... ça concernerait quoi et est-ce que c'est un axe que tu travailles avec tes résidents ?

E4 : Alors dans ma pratique, dans ma pratique, comme c'est principalement du matériel, ça peut être. Euh..... C'est une notion qui est assez compliqué à travailler, euh parce que je fais très peu de séances donc c'est ça va être sur des... ça va être très informel, ça va pas être formalisé du tout, ça va être très informel. Mais par exemple sur du matériel pour tous ceux qui sont en capacité de faire un

choix, choisir la couleur du matériel, choisir euh.. Enfin dès qu'ils peuvent avoir la main sur quelque chose dans, dans la préconisation du matériel, que ce soit les chaussures orthopédiques ou... ou le fauteuil, les choix de couleur ou de modèle euh... Pour moi, ça favorise aussi leur engagement dans le sens où ils s'investissent dans le choix, donc ils vont s'investir potentiellement dans porter les chaussures orthopédiques par exemple. Ce qui pour certains est juste essentiel. S'ils ne choisissent pas euh... ils peuvent être en refus de les porter alors que... donc ça va être de cette manière-là. À essayer de de... de les faire participer, de leur faire, les faire participer en formulant un choix, pas en.... et donc du coup qu'ils puissent investir le matériel et du coup s'investir dans... dans... au quotidien sur "je m'engage à marcher, je vais marcher, mes chaussures sont... sont sympas, je les aime beaucoup." Enfin ça, ça apporte un... c'est pas... C'est travaillé de manière indirecte. Je m'appuie plus dessus que je ne le fais émerger.

C4: OK

E4 : Dans l'idéal euh... Dans l'idéal, ce serait de plus relevé tout ce qu'ils... Tout leur investissement et de... de... de continuer. Sur l'apiculture, il y a une personne qui.... Je m'y attendais pas, est hyper impliquée enfin et hyper investi. Et du coup que je vais solliciter en priorité parce que c'est quelqu'un qui a d'autres problématiques de.... qui a des problématiques d'engagement sur beaucoup d'autres champs de sa vie quotidienne et donc du coup, je m'appuie indirectement sur l'apiculture pour essayer de travailler son investissement.

C4 : OK. Et penses-tu que ce soit un axe qui soit à travailler pour les personnes polyhandicapées, donc lors de... lors de leurs soins personnels ?

E4 : Bah ça peut être super intéressant parce que ça peut aussi faciliter les soins si la personne elle est... enfin, si elle s'engage dans son soin personnel. Souvent on a... euh... On a du surhandicap. Quelque part, enfin avec le polyhandicap, il va y avoir les troubles de la communication. Il peut y avoir des... on a pas mal de personnes qui ont des rétractions musculaires, donc le moment de l'habillage ou... ou du soin, est pas forcément le plus agréable. Même si les équipes font au mieux, si la personne elle est engagée parce que c'est un moment qui lui plaît et que elle commence un peu à participer en mobilisant pour un tout petit peu aider, ça facilite le soin pour la personne elle-même et pour le le soignant qui l'accompagne.

C4 : Ok

E4 : Après les manières de travailler sont....

C4 : Donc ce que tu veux dire, c'est que ça pourrait leur apporter plus de facilité et plus de confort dans leurs soins personnels ?

E4 : Pour certains, oui, pour les personnes avec des rétractions par exemple, oui

C4 : Okay

E4 : euh, ça peut être aussi euh... le lien. Enfin, si elles sont engagées, investies, il y a forcément un échange que ce soit par le regard, que ce soit par les sourires, l'ambiance. Donc ça permet aussi de... d'avoir plus de liens avec le professionnel qui accompagne euh... Donc oui, ça a du sens. Après, faire passer cette notion auprès de... des équipes soignantes, c'est encore un autre.... Un autre domaine.

C4 : Mais après, ça peut être travaillé, peut-être d'autres façons. Enfin, je pense, c'est enfin, c'est remarquable un peu à part, mais, peut être sans nommer le l'engagement occupationnel, en apportant des choses en tant qu'ergo. Enfin tu vas me dire si t'es d'accord, mais peut être qu'on pourra.... Enfin que la notion, elle peut être apportée sans être nommée forcément.

E4 : Oui, de toute façon. Enfin là, c'est une certitude. En l'occurrence euh... le, le nommer, ça va être euh.. Le nommer d'emblée, ça va être compliqué, quelqu'un qui va chercher à aller en échangeant, en savoir plus oui... Mais déjà le travail, travailler de manière indirecte, c'est sans le nommer, forcément, c'est important.

C4 : D'accord

E4 : Et c'est possible.

C4 : Et donc, comment est-ce que tu penses que ce serait possible et comment tu ferais pour que ce soit possible de favoriser cet engagement lors des soins personnels ?

E4 : Euh déjà ? Dans un monde idéal, s'appuyer sur les... les équipes du terrain parce que, au quotidien, ce sont elles qui connaissent le mieux les... les résidents, qui savent à ce qu'elle rencontre des difficultés qui connaissent leur goût et ensuite de trouver, voilà ce qui, ce qu'ils apprécient, ce qu'ils aiment. Le plus compliqué pour moi, ça va être plus un.... un recueil, un listing de ce qu'on est sûr qui est apprécié, ce qu'on est sûr qui n'est pas apprécié et un entre deux à explorer et mettre en place cette exploration et... et construire. C'est un travail de longue haleine.

C4 : OK

E4 : Donc déjà ça, et ensuite multiplier les... Multiplier les... les expériences, mais c'est pas.... les expériences dans le sens les expériences de vie, mais par exemple pas forcément au moment des soins, par exemple si on se rend compte que quelqu'un aime bien la musique et bah ça peut être à travers de l'écoute musicale. On découvre tout ce qu'ils apprécient, on peut le réutiliser au moment des soins.

C4 : OK

E4 : C'est pas forcément calqué,, appliquées que aux soins personnels au moment des soins personnels.

C4 : D'accord. Oui, donc en fait ce que tu veux dire, ce serait de travailler ça de façon générale, pour qu'au niveau moins des soins personnels, on ait aussi des éléments à travailler à ce moment-là en fait.

E4 : Tout à fait et par exemple sur un... qui est... pas dans la catégorie des soins personnels, mais le repas.

C4 : Si si, c'est bien dans...

E4 : Si, si, c'est bien ça. Bah le repas, on peut travailler au moment du repas mais aussi on peut aussi travailler sur les goûts et le repas au moment d'un atelier mini cuisine ou... donc ça peut être étendue aux élargi par rapport au quotidien et à la routine quotidienne.

C4 : D'accord. OK. Et donc ça va rejoindre un peu les questions que je t'ai posé avant.

Tu vas me dire si c'est un peu redondant ou pas comme question mais est-ce que tu mets en place des outils pour le repas ou la toilette, pour favoriser l'engagement ? qui permettent de favoriser l'engagement ? Directement ou indirectement ?

E4 : Alors c'est pas redondant... Alors pour le repas, euh... là où c'est compliqué, c'est que déjà sur l'installation qui pour moi est importante aussi, ne serait-ce que l'installation, les aides techniques, parfois l'information à... régulièrement l'information a du mal à passer et ça prend déjà énormément de temps, donc du coup travailler sur l'engagement c'est un niveau pour moi au-dessus, après. Dans le sens où l'urgence concrète, ce... c'est les aides techniques, l'urgence maintenant. Donc ce serait... ce serait après. Après moi, au moment des repas, je le travaille tout simplement quelque part aussi en annonçant en résidence qui va manger. Enfin, ça paraît... ça peut paraître évident, ça l'est pas forcément sur les pratiques, j'essaie de le diffuser de manière informelle en.... Voilà mes collègues elles entendent donc, et on est on est quelques-unes à... par exemple rien que ça... Pouvoir dire.... On voit aussi à la réaction. Enfin, ça favorise de savoir ce qu'on mange, verbaliser que l'assiette est jolie. Enfin ça, ça participe à, à, à l'investissement de la personne sur ce temps-là. Euh... pour la toilette un petit peu moins parce qu'on fait les toilettes évaluatives, après on donne des..... La problématique, c'est que j'ai pas forcément de réévaluation suffisamment proche pour pouvoir évaluer l'impact de ce qui a été préconisé et est ce que ce qui a été préconisé est pratiqué donc euh, j'ai pas énormément de retour.

C4 : OK

E4 : J'ai pas vraiment d'outils du coup.

C4 : Ça marche et donc est ce que t'as déjà essayé de mettre en place des outils de communication pour les personnes polyhandicapées ? Si oui, comment et lesquels ?

E4 : Alors on a un groupe de travail qui s'est formé il y a quelques années. J'ai déjà essayé... à la demande d'un résident. Sur ses besoins euh... qui a une dysarthrie très importante, sur les besoins euh... et ses demandes formulées envers des personnes qui le connaissent pas parce que sinon il arrive à se débrouiller un peu autrement, mais il faut apprendre le code. Et ça prend un petit peu de temps, donc c'était à sa demande, avec des pictos, noirs et blancs, enfin.... En faisant des recherches sur la capacité il perçoit mieux en noir et blanc euh... Après, ça a été un peu un, un, un échec puisque

en fait il met pas sa tablette, surtout fauteuil roulant électrique donc il utilise pas. Et j'arrive pas à comprendre pourquoi. Est ce que au final j'ai pas répondu à sa demande ? Est ce que est ce que... est ce que ça arrive pas à prendre avec les, les équipes ? Je, je l'ai pas trop résolu. Euh ensuite, de manière générale, il y a pas d'outils de communication qui est vraiment utilisé à la MAS. Euh, et c'est le but du groupe de travail qu'on puisse mettre petit à petit en place des outils de communication. Pour le polyhandicap, et des personnes qui sont vraiment non verbales et qui ont pas la capacité de pointage euh... ça passerait plus par des... d'un point de vue théorique, par des grilles d'observation et par l'utilisation d'objets. D'objets clés qu'ils pourraient identifier, manipuler au moment du... d'une activité ou d'un d'un soin clé.

C4 : D'accord.

E4 : Donc ça peut être une cuillère pour le repas, ça peut le verre pour l'hydratation ou un gant de toilette pour la douche ou un gel douche qui a une odeur qui leur plaît, pour signifier le moment de la toilette.

C4 : OK

E4 : Mais tout est encore à mettre en place et à travailler et il faut absolument que soit travailler en pluridisciplinaire parce que... seul c'est pas possible. Ça demande énormément de de travail d'investissement, de répétition. Faut que ça puisse se diffuser. Et du coup, seul, c'est c'est pas possible, enfin... ça fonctionne pas. Donc, le groupe de travail reprend petit à petit, on a bossé sur la signalétique des portes, ça commence aussi avec ça hein, la signalétique sur l'environnement. Euh... Les portes de Chambre avoir sa photo sur sa porte de chambre, quand je suis arrivée, c'était plus du tout le pas. Le groupe de travail a remis ça en place petit à petit. Voilà, il y a aussi tout l'environnement à.... Que les personnes puissent identifier leur environnement, leurs affaires. Ça passe aussi par là.

C4 : Okay. Et est-ce que tu penses que ce serait bien pouvoir mettre en place ces outils de communication, spécifiquement pour les soins, pour les moments des soins personnels, que ce soit le repas, la toilette, l'habillage, tout ce qui est aussi aux alentours de la toilette, comme le... le fait de se brosser les dents, se coiffer enfin, enfin, tout ce qui va dans les soins personnels ?

E4 : Bah ça permet de mettre en place à minima une routine et donc du coup quand même une... une compréhension. Parfois, on a du mal à évaluer ce que ce qu'ils peuvent comprendre d'une situation. Après, par exemple, quand ils participen au moment de l'habillage, bon, ils comprennent par rapport au contexte ou aux gestes des professionnels que c'est le moment de l'habillage. Ça permettrait au moins de prévenir avant, et quand on est prévenu de quelque chose, même si c'est quelques minutes avant, indirectement on peut s'y préparer et c'est plus facile de participer. Sur le brossage des dents, par exemple, euh, ça reste un énorme travail à réaliser. Mais c'est pas agréable de se.... C'est pas quelque chose d'agréable de se faire brosser les dents et qu'on soit pas prêt. Enfin, c'est,

c'est quelque chose de très intrusif, d'avoir un soin de bouche. Pour moi, ça pourrait permettre de... Oui, que la personne puisse se préparer et sache que quand c'est ce moment-là, on prend le temps euh, c'est le moment du brossage, les dents, ça peut, ça peut aider.

C4 : OK donc en fait ce que tu essaye... Ce que tu me dis, c'est que ce qui serait bien ce serait qu'il y ait des repères qui soient notés quelque part pour certains résidents, pour que les soignants puissent plus s'adapter aussi aux besoins du résident. C'est... si, si j'ai bien compris ou c'est pas tout à fait ça que tu voulais dire ?

E4 : Bah il y a de ça. Enfin, ça leur servirait de repère. Ce.. ce mode de, de mise en place, de communication avec l'objet, ça servirait de repère au résident. Et indirectement au professionnel puisqu'il faut prendre le temps de présenter l'objet de... donc pour le professionnel indirectement, euh.... Et pour le résident, oui ça... ça fait un, ça fait un oui, ça fait un repère.

C4 : OK. Et alors, même si t'as tu me dis que t'en as pas beaucoup mis en place mais déjà dans ce que t'as pu mettre en place quelles qu'elles ont été ou quels pourraient être les facilitateurs et les obstacles pour la mise en place de ces outils de communication.

E4 : Euh... Facilitateur euh... Alors, ça va, ça va beaucoup être à double tranchant. Facilitateur, ça peut être euh.... la personne elle-même euh... parce que, une fois qu'elle comprend qu'elle peut formuler un choix, ben ça va.... Si on travaille aussi avec le choix quand c'est possible euh... Ça peut favoriser un engagement très important, euh. Et elle va être demandeuse donc il va falloir, elle va vouloir communiquer. Il va falloir s'adapter et comprendre donc ça peut être un gros facilitateur. Après la difficulté, c'est de d'arriver à ce point là où la personne cherche à entrer en communication, en relation et en communication et donc du coup le professionnel doit aller chercher. Le professionnel qui accompagne, il est à la fois facilitateur et obstacle. Il y en a qui sont très sensibles à la question, qui vont faciliter, qui vont s'engager complètement dedans et qui vont essayer, tenter, démultiplier euh... les expériences de choix. Et à l'inverse, il y a d'autres professionnels qui... Semblent pas voir forcément l'intérêt et qui du coup utiliseront pas du tout... et du coup, pas d'entraînement ou pas d'habitude et de... de... de routine. L'outil peut pas fonctionner, si l'outil reste au fond du placard, euh... donc ça peut être un voilà professionnel, ça dépend. L'institution aussi, enfin, que ce soit les cadres, la direction sur, sur les outils comme les projets d'établissement où ils vont donner une grande direction et ils vont... ils ont aussi pour rôle de dynamiser les équipes. L'équipe pluridisciplinaire, pour moi, c'est important qu'il y ait plein de corps de métiers différents parce qu'on n'a pas exactement les mêmes visions des choses et elles sont complémentaires. Donc, c'est important aussi qu'on puisse... et puis qu'on puisse se passer le relais parce que encore une fois, s'il y a qu'une seule personne, c'est plutôt compliqué. Sur notre structure, ce qui est très obstacle, c'est qu'on n'a pas d'orthophoniste et qu'on peut pas faire appel à des orthophonistes. Donc on tâtonne énormément. Euh...qu'est ce qu'il va y avoir comme facilitateur ? Les familles peuvent être des facilitateurs ou des

obstacles. Pour les jeunes qui entrent nous, ce sont plutôt des facilitateurs parce qu'ils.. ils connaissent les outils, donc ils les transmettent.

C4 : Okay.

E4 : Quand il y a des outils qui existent. Et puis, ils exigent aussi, entre guillemets, que enfin.. qu'on les utilise, puisque eux l'utilisent, que à l'IME, ils l'utilisaient et que ça fonctionne bien donc ça c'est important. Donc ça c'est plutôt facilitateur. Et après les capacités de la personne elle-même, enfin... c'est très variable.

C4 : OK. Il me reste 2 questions, donc on a bientôt terminé.

Est-ce que tu penses que ça pourrait euh... Est-ce que ça pourrait favoriser un changement dans l'engagement occupationnel des personnes polyhandicapées de leur apporter ces outils de communication, dans leurs soins personnels.

E4 : Je crois que j'ai in tout petit peu répondu un peu plus tôt dans l'entretien. Oui, pour moi, oui. Alors peut-être pas à chaque fois, ni à tous les coups et avec tout le monde, mais ce n'est pas un, c'est un aspect qui est pas à négliger. Oui, parce que du coup la personne, c'est ce qui va se passer et sûr de comprendre ce qui va se passer puisqu'elle sait que si on lui met une brosse à dent dans les mains, c'est le moment du brossage des dents. Enfin voilà, je donne ces exemples ou le gant de toilette que ça avec moment de la, de la toilette. Euh tu peux me redire ta question ?

C4 : Si tu penses que ça peut euh... Ça peut démarrer un changement dans l'engagement occupationnel de... des personnes pendant leurs soins personnels.

E4 : Et donc. Donc pour reprendre oui. Pour toutes ces raisons-là, puisqu'elle peut se préparer et donc du coup qu'elle... Une personne qui est habituée à ne pas être prévenue de cette manière-là et avec qui on a des difficultés je pense qu'on pourrait vraiment observer avec certaines personnes des... des, des changements que ça se... On pourrait relever enfin. Je pense qu'un des critères pour nous en tant qu'en qu'ergo, ce serait d'entendre les équipes dire "la toilette se passe mieux", la toilette se passe mieux, ou c'est plus facile ou il y a plus d'interactions ne serait-ce qu'avec le regard. Donc oui.

C4 : OK. Ça marche, et est-ce que tu as des choses à ajouter à tout ce que t'as dit, des choses que tu aurais pu oublier avant que t'aurais envie de dire même des choses qui... en lien ou pas ?

E4 : Euh là comme ça ? Non

C4 : Ok

E4 : Bon là comme ça, c'est tout.

C4 : Ben du coup merci beaucoup.

E4 : Merci à toi.

C4 : Et puis bah voilà, on va s'arrêter là si t'es d'accord, ça marche.

Résumé/ Abstract

Titre: Les personnes polyhandicapées vivant en MAS, mieux communiquer pour s'engager dans les soins personnels.

Résumé: Aujourd'hui en France, 30 000 personnes polyhandicapées vivent en Maison d'accueil Spécialisée (MAS). Leur capacité de performance est très impactée par leur nombreuses déficiences (e.g. cognitives, motrices, relation et communication), qui vont fortement impacter leur engagement dans leurs occupations, notamment dans les soins personnels qui en représentent une part très importante. Le contexte environnemental de la MAS, dans lequel l'ergothérapeute va agir de différentes façons pour améliorer l'engagement occupationnel, présente à la fois des facilitateurs et des obstacles.

L'étude menée a pour but de comprendre comment les ergothérapeutes facilitent l'engagement occupationnel lors des soins personnels des personnes polyhandicapées vivant en MAS. L'hypothèse dégagée, mets en avant le fait que la mise en place par l'ergothérapeute d'outils de communications alternatifs et ou augmentés (CAA) permet de favoriser cet engagement occupationnel lors des soins personnels.

Afin de vérifier cette hypothèse, 6 entretiens semi-directionnels ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé en MAS. Les résultats permettent de constater que la communication est importante pour favoriser l'engagement des personnes polyhandicapées. La mise en place d'outils de communication permet donc de favoriser l'engagement lors des soins personnels. La réalité de leur installation est cependant complexe, et ne s'applique pas à toutes les situations. Il est également fortement mis en avant qu'il est indispensable d'impliquer les équipes du quotidien pour qu'elles puissent permettre aux personnes polyhandicapées d'utiliser leurs outils de CAA de façon efficace.

Mots clés : Polyhandicap – Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) – Ergothérapie – Engagement occupationnel – Communication alternatives et augmentées (CAA).

Résumé/ Abstract

Title: People with multiple disabilities living in specialised care homes, better communication to engage in personal care.

Abstract : Today in France, 30,000 people with multiple disabilities live in a specialised care home. Their ability to perform is strongly affected by their numerous deficiencies (e.g. cognitive, motor, relationship, and communication), which will have an impact on their involvement in their occupations, particularly in personal care, which represents a very important part of it. The environmental context of the specialised home, in which the occupational therapist will act in different ways to improve occupational engagement, presents both facilitators and obstacles.

The aim of the study was to understand how occupational therapists can facilitate occupational engagement in the personal care of individuals with multiple disabilities living in specialised homes. The hypothesis put forward is that the use of alternative or augmentative communication tools (AAC) by occupational therapists can facilitate this occupational engagement during personal care.

In order to verify this hypothesis, six semi-structured interviews were conducted with occupational therapists who work or have worked in a specialised care home. The results show that communication is important to encourage the involvement of people with multiple disabilities. The implementation of communication tools can encourage commitment during personal care. In practice, setting up such tools is complex and may not apply to all situations. It is also strongly emphasised that it is essential to involve the day-to-day teams so that they can allow people with multiple disabilities to use their AAC tools effectively.

Keywords: Multiple disabilities – Specialised care home – Occupational therapy – Occupational engagement - alternative or augmentative communication tools (AAC)