



Institut de formation en ergothérapie  
Association du Développement, de l'Éducation et de la Recherche en  
Ergothérapie (ADERE)  
52 rue de Vitruve – Paris XX<sup>e</sup> – 75020

# L'accompagnement en ergothérapie de la souffrance psychique des adultes polyhandicapés paralysés cérébraux en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)

Session juin 2023  
**VÉAUX Coline**

*Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5  
S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche*

**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 pour ce mémoire, ma directrice de mémoire, Hélène D'Hinzelin, qui l'a relu, corrigé, et m'a conseillée, accordée du temps et partagée son expérience tout au long de ma réflexion.

Je remercie aussi l'équipe pédagogique de l'institut de formation de l'ADERE pour son implication et sa disponibilité.

Je remercie l'ensemble des ergothérapeutes qui m'ont permis de faire évoluer mon sujet et qui ont participé à l'enquête de recherche.

Je tiens à remercier mes camarades de promotion, particulièrement ceux de mon tiers de groupe, qui m'ont soutenu dans cette réflexion et avec lesquels j'ai pu échanger pour la faire évoluer.

Un grand merci également aux membres de ma famille qui m'ont relu de nombreuses fois, et épaulé dans la rédaction de cet écrit et ce, durant ces 3 années d'études.

◆ *Il y a plus de bonheur à donner qu'à recevoir* ◆

(Actes 20:35)

## Sommaire

<b>Glossaire</b> .....	<b>0</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>Problématique</b> .....	<b>3</b>
<b>1. La paralysie cérébrale dans sa globalité</b> .....	<b>3</b>
1.1 La paralysie cérébrale (PC).....	3
1.2 Une communication difficile.....	5
1.3 Le handicap et le polyhandicap dans la PC.....	7
1.4 Une prise en soin complexe .....	9
1.5 La coordination interprofessionnelle .....	10
<b>2. L'ergothérapeute en MAS</b> .....	<b>12</b>
2.1 L'organisation au sein d'une maison d'accueil spécialisée (MAS).....	12
2.1.1 <i>Cadre et projet institutionnels</i> .....	13
2.1.2 <i>Projet d'accompagnement individualisé</i> .....	14
2.1.3 <i>Equipes et professionnels</i> .....	15
2.2 L'ergothérapie et son approche holistique.....	17
2.2.1 <i>Point de vue holistique</i> .....	17
2.2.2 <i>Modèle conceptuel MOH</i> .....	18
2.2.3 <i>Restrictions de participation</i> .....	20
<b>3. L'accompagnement de la souffrance psychique en ergothérapie</b> .....	<b>21</b>
3.1 La souffrance psychique et la PC.....	21
3.2 L'expression de la souffrance psychique.....	23
3.3 La souffrance psychique et l'ergothérapie .....	24
3.3.1 <i>Occupation et communication</i> .....	26
3.3.2 <i>Compensation du polyhandicap</i> .....	28
<b>Hypothèses</b> .....	<b>29</b>
<b>4. Enquête</b> .....	<b>30</b>
4.1 La méthode d'enquête .....	30
4.1.1 <i>Choix de la méthode</i> .....	30
4.1.2 <i>Population concernée</i> .....	31

4.1.3	<i>Outil d'investigation et passations</i> .....	32
4.1.4	<i>Modalité d'analyse</i> .....	34
4.2	Les résultats et l'analyse .....	35
4.2.1	<i>Ergothérapie et institution</i> .....	35
4.2.2	<i>Travail de l'ergothérapeute avec la famille et les équipes</i> .....	40
4.2.3	<i>Communication</i> .....	42
4.2.4	<i>Souffrance psychique</i> .....	45
4.2.5	<i>Accompagner par l'occupation</i> .....	47
4.2.6	<i>Ergothérapeute et psychologue d'une même MAS</i> .....	50
<b>5.</b>	<b>Discussion</b> .....	<b>51</b>
5.1	La confrontation théorie / pratique .....	51
5.2	Les limites et les points forts de l'enquête .....	55
5.3	Le retour sur les hypothèses .....	56
5.4	Les perspectives professionnelles et les pistes de réflexion .....	57
<b>6.</b>	<b>Conclusion</b> .....	<b>59</b>
<b>7.</b>	<b>Bibliographie</b> .....	<b>61</b>
<b>8.</b>	<b>Annexes</b> .....	<b>I</b>
	Annexe 1 : Modèle conceptuel MOH .....	I
	Annexe 2 : Note d'information.....	VI
	Annexe 3 : Consentement pour le recueil de données .....	VII
	Annexe 4 : Guide du pré-entretien destiné aux psychologues.....	VIII
	Annexe 5 : Retranscription de l'entretien avec la psychologue.....	IX
	Annexe 6 : Guide du pré-entretien destiné aux ergothérapeutes .....	XIV
	Annexe 7 : Extrait de la retranscription de l'entretien avec <b>Ergothérapeute 0</b> .....	XVI
	Annexe 8 : Guide d'entretien final.....	XVIII
	Annexe 9 : Retranscription de l'entretien avec <b>Ergothérapeute 1</b> .....	XXI
	Annexes 10 : Extrait de la retranscription de l'entretien avec <b>Ergothérapeute 2</b> .....	XL
	Annexe 11 : Extrait de la retranscription de l'entretien avec <b>Ergothérapeute 3</b> .....	XLII

## **Glossaire**

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

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

HAS : Haute Autorité de Santé

IMC : Infirmité Motrice Cérébrale

IMOC : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MOH : Modèle conceptuel de l'Occupation Humaine

PAI : Projet d'Accompagnement Individualisé (de prise en soin)

PC : Paralyse Cérébrale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

## Introduction

En France, en 2022, il existe une incidence de 900 diagnostics de polyhandicap par an (Billette de Villemeur, et al., 2022b). Défini par le décret du 9 mai 2017, le polyhandicap est la conséquence d'une lésion prénatale ou survenue au cours du développement, provoquant une multitude de perturbations cognitives, motrices, perceptives et relationnelles dans l'environnement physique et humain, s'exprimant par « une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale » (Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées & Secrétaire d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2018, p.3). D'après la Haute Autorité de Santé (HAS, 2020b, p.13) cette vulnérabilité, liée à l'âge, se traduit par « une diminution de l'espérance de vie », impactant « la qualité de vie de la personne polyhandicapée et de son entourage ». La vulnérabilité psychique est l'un des fils conducteurs de cet écrit. Au regard du grand nombre de personnes diagnostiquées polyhandicapées, il est intéressant d'approcher les conséquences de la vulnérabilité psychique des adultes polyhandicapés dans leurs occupations quotidiennes.

Le polyhandicap a de nombreuses origines dont la paralysie cérébrale qui touche, en France, deux tiers des personnes polyhandicapées (Bernardeau et al., 2017, p.26). La paralysie cérébrale (PC) « désigne les troubles cliniques permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, causés par des atteintes non progressives survenant au cours du développement sur le cerveau du fœtus, du nouveau-né et plus rarement du nourrisson » (Bernardeau et al., 2017, p.5-6). La PC englobe l'infirmité motrice cérébrale (IMC) – dont les troubles moteurs sont prédominants, pouvant présenter des troubles sensoriels, sans déficience intellectuelle – l'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) – IMC à laquelle est associée un retard mental d'intensité légère ou moyenne – et de polyhandicap – où les atteintes touchent sévèrement, à la fois les domaines moteur et sensoriel, associés aux déficiences intellectuelles (Bernardeau et al., 2017, p.6). Cela met en évidence les limites du diagnostic du polyhandicap : le diagnostic d'un polyhandicap consécutif à une PC implique un retard mental plus léger (Ponsot et al., 2011, p.2).

Dans cet écrit, je m'intéresse aux adultes polyhandicapés atteints de PC. Lors d'un stage effectué dans une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) avec une population atteinte majoritairement de polyhandicap découlant d'une PC, j'ai été particulièrement interpellée par leur grande souffrance psychique. A plusieurs reprises, j'ai accompagné des résidents atteints de PC avec une symptomatologie de dépression<sup>1</sup>, exprimant une souffrance psychique. J'ai pris alors, l'initiative de tenter de créer du lien avec eux, afin qu'ils déchargent leurs « émotions négatives »<sup>2</sup> (Klein, 2014). Face à l'expression de leur souffrance psychique, je me suis retrouvée en difficulté et démunie. Ces résidents bénéficiaient d'un suivi en ergothérapie pour la compensation de leur handicap, notamment par rapport à l'utilisation de leurs fauteuils roulants électriques. Je me suis demandée si un accompagnement en ergothérapie régulier, orienté sur la souffrance ressentie, pourrait leur permettre de retrouver un certain bien-être.

Dans les MAS, la prise en compte de la souffrance psychique impacte la qualité de la prise en soin des résidents polyhandicapés. Les situations évoquées ci-dessus m'ont servi à étayer ma réflexion initiale. En effet, l'état de souffrance psychique présent chez des adultes en situation de grande dépendance ou ayant un polyhandicap n'est pas toujours perçu. La thérapie s'appuyant sur l'occupation pourrait alléger la souffrance ressentie, permettant au patient d'agir. Je me questionne sur le rôle et la place de l'ergothérapeute dans ces lieux de vie. Un suivi en ergothérapie soutenant, centré sur le développement de leurs occupations peut-il aider les adultes polyhandicapés, atteints de PC et en souffrance psychique ? Par cet accompagnement, l'ergothérapeute peut-il « remotiver » les adultes présentant

---

<sup>1</sup> Les symptômes retrouvés dans les cas de dépression sont : le sentiment persistant de tristesse, d'anxiété ou de vide ; l'absence de motivation et d'intérêt ; le sentiment de désespoir ; le sentiment d'inutilité et/ou de culpabilité ; le ralentissement moteur marqué (appelé aussi agitation motrice) ; et le manque total de réactivité de l'humeur lors d'événements positifs. En ce qui concerne les symptômes somatiques, il est observé une perte d'appétit et de poids, un sommeil réduit, une perte d'énergie ou une grande fatigue. « Dans la dépression sévère, les patients peuvent développer des symptômes psychotiques, tels que des délires ou des hallucinations » (Favre-Bonté, 2017, p.12).

<sup>2</sup> « Les Emotions négatives » correspondent à « un trop plein d'expériences passées pour lesquelles la charge émotionnelle a été refoulée » (Stalter, 2021). Autrement dit, une émotion négative provoque un « ressenti désagréable » (Sander, 2022). En conclusion, une émotion négative est à l'origine de la souffrance psychique, perçue par la personne, de manière subjective.



un polyhandicap et les amener à un mieux-être ? De ces questionnements, la problématique de recherche suivante a pu être formulée.

### **Problématique**

⇒ En quoi l'accompagnement en ergothérapie peut-il intégrer les souffrances psychiques d'adultes polyhandicapés atteints de paralysie cérébrale en maison d'accueil spécialisée ?

Mots clés : Accompagnement – ergothérapie – paralysie cérébrale – polyhandicap - MAS – souffrances psychiques

## **1. La paralysie cérébrale dans sa globalité**

### 1.1 La paralysie cérébrale (PC)

Comme évoqué précédemment, la PC est due à une lésion ou une anomalie non progressive, n'évoluant pas dans le temps, survenue sur un cerveau immature en développement, avant l'âge de 2 ans. Il en découle un ensemble de troubles du mouvement, de la posture et de la fonction motrice, souvent accompagnés de difficultés cognitives ou sensorielles (McMorris et al., 2021, p.2). La nature et l'importance des troubles des individus atteints, varient en fonction « des zones du cerveau affectées, de l'étendue des lésions et du moment de survenue de ces lésions » (Billette de Villemeur et al., 2022a), mais aussi « suivant le développement et la croissance de l'individu » (McMorris et al., 2021, p.2).

Les troubles moteurs varient de légers troubles de la marche à la quadriplégie. De ce fait, certains individus peuvent présenter des troubles moteurs sans trouble cognitif. Il s'agit là d'un handicap moteur seul isolé se traduisant par exemple par une boiterie à la marche. Pour d'autres, le handicap moteur sera associé à des troubles cognitifs. Il est alors possible de parler de dépendance générée par un niveau sévère de handicap, où l'aide d'une tierce personne sera nécessaire pour tous les actes de la vie quotidienne (Bernardeau et al., 2017, p.6 et p.26). Nous pouvons parler ici de polyhandicap en rapport avec le cumul de troubles variés générant une grande dépendance.

Le tableau clinique de la PC présente généralement des troubles neurologiques, qui sont de l'ordre de la *parésie* à la *plégie*, où il est constaté une déficience musculaire. Les muscles ne sont pas ou peu réactifs à la commande motrice et peuvent être sujets à la spasticité et aux troubles de la sélectivité de la commande musculaire. Cet état d'hyper-contraction musculaire est bien souvent à l'origine de douleurs et du sentiment d'impuissance à agir des personnes adultes paralysées cérébrales (Billette de Villemeur et al., 2022a).

A cela s'ajoutent les troubles musculosquelettiques et des rétractions musculo-tendineuses, limitant les amplitudes articulaires et induisant des déformations osseuses. Il en découle des troubles fonctionnels de la marche, de l'équilibre, de préhension, de motricité bucco-faciale et oculomotrice, également visibles dans le tableau clinique de la paralysie cérébrale (Billette de Villemeur et al., 2022a).

De plus, de nombreux troubles associés sont également cités, comme les troubles cognitifs en matière de « capacités de mémorisation, de discrimination, d'attention sélective, de comparaison et d'extraction des invariants » (Saulus, 2008, p.171). D'après l'auteur, cela serait lié à la perception des flux sensoriels, entraînant des « réactions d'alerte et d'orientation » et traduisant les émotions des « signaux sensoriels », à défaut de traiter le contenu cognitif et d'initier l'activité d'exploration et de prise de sens (Saulus, 2008, p.171). Il y a aussi l'épilepsie et les troubles sensoriels et neurosensoriels (visuels, auditifs, proprioceptifs, vestibulaires, tactiles, gustatifs, olfactifs) (Billette de Villemeur et al., 2022a).

Toutes ces déficiences sont à l'origine de douleurs, de troubles vésico-sphinctériens, viscéraux, respiratoires, de troubles du comportement (auto ou hétéro agressivité, repli sur soi), de troubles du sommeil, de troubles de l'apprentissage et d'une forte fatigabilité (Billette de Villemeur et al., 2022a). Bernardeau et al. (2017, p.6) évoque aussi des troubles de l'oralité alimentaire et verbale (articulation), qui peuvent engendrer des troubles de communication massifs, plus ou moins présents chez les adultes PC polyhandicapés. Or la communication, quel que soit le moyen utilisé, est un élément clé pour être en relation avec son environnement humain (Cataix-Nègre, 2017, p.12).

## 1.2 Une communication difficile

La communication « consiste en transferts d'informations de toutes formes et par n'importe quel canal disponible » et « ne laisse pas les choses et les êtres immobiles, elle les appelle à leur modification, ou à l'action » (Cataix-Nègre, 2017, p.12). C'est-à-dire qu'elle soit verbale ou non-verbale, elle existe dans tout ce qui se manifeste en nous, en l'autre, de façon intentionnelle ou non. Elle va être également source de changements chez les deux parties et dans les deux sens, avec l'expression et la réception réciproque d'informations qui contribuent à « affirmer son intelligence » et « agir sur son milieu » (Cataix-Nègre, 2017, p.12-13).

Bernardeau et al. (2017, p.29) aborde la présence de troubles du développement intellectuel, de la communication et du langage chez l'adulte atteint de PC. En effet, les personnes polyhandicapées atteintes de PC comprennent « beaucoup plus de choses qu'elles ne peuvent en dire et il n'est pas toujours facile de saisir ce qu'elles voudraient exprimer » (Comité national Coordination Action Handicap, s. d.). Cela place en situation de handicap à la fois l'individu ayant les troubles de communication, du fait de son expression inhabituelle ou son élocution déformée, et son interlocuteur, même s'il est valide, car il ne sait pas comment « surmonter son incapacité de décodage » (Cataix-Nègre, 2017, p.5). Comme l'écrit Cataix-Nègre (2017, p.5) « ceux qui parlent auront toujours du mal à réaliser dans quel monde clos » les personnes polyhandicapées avec des troubles de communication sont enfermées.

En général, dans nos sociétés, les individus considèrent le « langage oral » comme la base de la communication ; pourtant, la parole, forme de communication la plus répandue et aboutie, n'est pas la seule forme de communication (Cataix-Nègre, 2017, p.11). Ainsi, Scelles & Petitpierre (2013, p.1) constate que les adultes polyhandicapés atteints de PC ont des « modalités d'expression qui ne passent pas prioritairement par les codes ordinaires de communication ». Il faut alors replonger dans les prémices de la relation. Comme dans les premières années de la vie, la communication peut s'établir par des comportements qui parlent pour nous et de nous. Cataix-Nègre (2017, p.9) évoque notamment le « toucher », « l'odorat », les « yeux, le regard » par sa direction et son éclat, désignant « l'intérêt ou l'attention portés à l'autre dans l'échange, voire sa compréhension » ; ainsi que les

« mimiques » et les « expressions du visage » par ses « nuances » à comparer avec celles de l'« intonation de la parole ».

L'auteure ajoute au panel de la communication : les « mouvements » du corps et leurs orientations (objets et directions), les « déplacements », la « distance » entre deux personnes, mais également le « cri » et les « silences ». Elle présente également l'expression « archaïque » par le corps, avec ses maux qui peuvent être le reflet d'émotions à notre insu, « la couleur de la peau, le rythme respiratoire et cardiaque » et encore d'autres variations d'apparences (Cataix-Nègre, 2017, p.10). Par ces moyens de communications non-exhaustifs, il est évident que la communication est « multimodale ». C'est pourquoi, il est intéressant de noter qu'un adulte paralysé cérébral polyhandicapé peut avoir accès à la communication que ce soit par les outils de communication existants (communication alternative et améliorée (Cataix-Nègre, 2017, p.31)) ou simplement par des expressions de visage, des sons, des gestes ou encore le regard.

« Les messages émis par l'enfant polyhandicapé peuvent revêtir un caractère difficilement décodable, incongru ou paradoxal, et être, de ce fait, à l'origine d'une difficulté maternelle à interpréter » (Saulus, 2008, p.174). Cataix-Nègre (2017, p.19-20) ajoute que la communication a beau réunir et créer du lien, elle divise également « puisqu'elle définit deux places distinctes », séparant le corps de la mère de celui du résident lorsqu'il était enfant. En d'autres termes, la mère parvient à communiquer avec son enfant malgré l'absence d'expression verbale. C'est pourquoi, Bernardeau et al. (2017, p.29) en déduit que ce sont les personnes qui s'occupent de l'adulte polyhandicapé au quotidien, qui discernent le mieux ses compétences. Elle précise que « les signaux qu'il envoie sont si discrets qu'il faut une grande attention et une grande proximité pour les percevoir » (Bernardeau et al., 2017, p.29).

L'adulte polyhandicapé placé au centre de l'intérêt de son entourage montre beaucoup de finesse dans ses signaux. Pour les intercepter et les comprendre, la même auteure indique que c'est à l'interlocuteur de donner du sens aux comportements, aux mimiques, aux gestes et aux sons de la personne. Par conséquent, l'implication de la famille dans la prise en soin, ou de tout autre professionnel connaissant bien le résident (ancienne structure par exemple), est essentielle pour la qualité des soins réalisés à son égard. La difficulté réside dans le

temps, le délai est long pour attendre la réponse et demande une écoute active pour montrer la place que l'individu occupe dans nos échanges, sans penser pour lui (Bernardeau et al., 2017, p.30). Dans ce sens, l'HAS (2021, p.28) recommande « de donner le temps et la possibilité de s'exprimer » à l'adulte polyhandicapé, selon ses habiletés à communiquer et à saisir les informations, pour évoquer « ce qu'il pense » de sa prise en soin. Le plus important est de lui laisser le temps, « attendre pour faire face à son initiative ou à une participation active, si minime soit-elle » (Zucman, 2013, p.66).

Zucman (2013, p.67) dépeint la personne polyhandicapée comme « là, peu mobile, lente et silencieuse, entourée de ceux qui s'activent en hâte pour la soigner ou l'aider, trop souvent empêchés de s'arrêter près d'elle pour comprendre ses désirs, ses attentes, ses craintes : entre eux un mur invisible ». L'auteure incite à remettre l'adulte polyhandicapé au centre de l'intérêt des professionnels, en lui accordant du temps et briser cette « angoisse écrasante de [son] isolement et la discontinuité de [la] relation ». A cela, Ponsot (2017, p.29) ajoute que « prendre du temps avec ces personnes, c'est l'exigence de base pour communiquer avec elles, quelles que soient les modalités de communication alternatives utilisées ».

Par ailleurs, l'HAS (2020b, p.6) affirme que « l'expression de la douleur [...] peut être difficile à décoder et à interpréter et, en conséquence, être sous-estimée par les soignants, en particulier chez les personnes polyhandicapées, du fait de leurs spécificités sensorielles et de leurs modalités singulières de communication. La douleur peut ainsi se traduire par une accentuation d'autres troubles somatiques (par exemple, l'épilepsie) et des troubles du comportement ». Comme l'explique le psychiatre Georges Saulus (2008, p.169-170), toutes les stimulations émotionnelles, sensorielles ou sensibles sont « toujours vécue[s] comme d'origine corporelle » par la personne polyhandicapée. Ainsi, dans la prise en soin, il est nécessaire de relier la pluralité des troubles et leur impact sur la souffrance psychique des individus atteints de PC, pathologie source de multiples formes de handicap.

### 1.3 Le handicap et le polyhandicap dans la PC

Selon la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes adultes handicapées, le handicap de

manière générale désigne « toute limitation d'activités ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Mon parcours handicap.gouv, s. d.). Cela implique donc des situations très différentes selon les personnes atteintes, ce qui induit des prises en soin personnalisées et complexes.

Par ailleurs, dans la notion de polyhandicap, les « multiples déficiences ne s'additionnent pas, mais interfèrent entre elles » (Scelles & Petitpierre, 2013, p.2) : les handicaps sont intriqués (Ponsot, 2017, p.20), ils se « cumulent » (Ordre de Malte France, s. d.). Le polyhandicap est donc une sorte d'imbrication complexe de l'ensemble des handicaps évoqués ci-dessus, auxquels peuvent s'associer « la notion de handicap psychique » ou « maladie mentale », reconnue comme un handicap à part entière. Le handicap psychique est lié à une souffrance psychique très intense et/ou qui perdure, nécessitant une prise en charge médico-psycho-sociale adaptée. La souffrance, quant à elle, ne donne pas naissance au handicap lorsqu'elle est temporaire, car « elle peut être considérée comme une réaction adaptative normale ne nécessitant pas de soin spécialisé » (ANESM, 2014a, p.10).

Rappelons que « le handicap doit dès lors être considéré comme la rencontre d'une personne avec ses possibilités et d'un milieu avec ses exigences » (Bracq-Meeschaert, 2007, p.81). La Haute Autorité de Santé (HAS, 2021, p.97) stipule qu'un adulte ayant un handicap quel qu'il soit, présente une « limitation d'activités ou restriction de participation à la vie en société », dans son environnement et ce « pour quelque raison que ce soit » (Roussel, 2011). De plus, le handicap psychique est considéré et reconnu au même titre que les handicaps moteurs, sensoriels (auditif et visuel), mentaux et/ou cognitifs (MDPH Paris, 2018). Comme le psychiatre Georges Saulus (2012, p.43) le souligne, une personne en situation de handicap « est [celle] qui souffre de la privation, totale ou partielle, définitive ou seulement durable, de l'usage normal d'une ou de plusieurs de ses facultés ». Le handicap psychique est donc tout aussi important à prendre en considération que toutes les autres formes de handicaps.

C'est pourquoi il est important de garder en tête que les déficiences qui limitent majoritairement la prise en compte de la souffrance psychique chez l'individu ayant une PC, sont les compétences cognitives et de communication altérées (expression se faisant par des modalités extra-verbales). Ainsi, les troubles psychiques ne pourraient être perçus que par des manifestations telles que des « comportements stéréotypés, hyperactivité, auto ou hétéro-agressivité [et/ou] repli » (Billette de Villemeur et al., 2017). De plus, « les différences entre individus sont grandes. Leur symptomatologie s'exprime toutefois de façon variée, même si tous se trouvent cependant dans une situation de dépendance extrême pour les actes de la vie quotidienne, tels que les repas, l'habillement, la toilette » (Scelles & Petitpierre, 2013, p.2-3). L'ensemble de ces déficiences induisent une grande dépendance de l'adulte polyhandicapé et complexifient la prise en soin.

#### 1.4 Une prise en soin complexe

La prise en soin d'un adulte PC entre dans « le cadre des affections de longue durée », c'est-à-dire que tout au long de sa vie, les professionnels de santé vont effectuer « des évaluations régulières, des actes de prévention » (HAS, 2020b, p.13). Elle « relève d'activités de soutien, d'accompagnement à la vie pour la maintenir, la développer, la réparer » (Brugère, 2014, p.59), lorsque la santé, le bien-être moral, physique et psychologique d'une personne sont défaillants. La prise en soin est surtout réalisée et encadrée par l'institution de la MAS.

L'accompagnement « est un processus interactif, c'est comprendre et se faire comprendre » (Huet, 2010) par une relation étroite pour « permettre l'émergence de stratégies visant à atténuer les désavantages ou incapacités, notamment en mobilisant les ressources de la personne et de la société » (Huet, 2010). Ce terme d'*accompagnement* concerne chaque professionnel qui intervient auprès du résident, il induit la proximité qui existe entre un thérapeute et le résident.

Tout comme la prise en soin, l'accompagnement est toujours adapté, réajusté, repensé, mais aussi négocié par des compromis avec la personne (Huet, 2010). Ensemble, ils permettent « d'envisager un rapport aux allures de vie toujours lié à la question du contexte et à l'hétérogénéité des capacités de faire et d'être des individus » « pour rendre toutes les vies dignes ou décentes » (Brugère, 2014, p.68).

Ici, le terme de *prise en soin* est associé à l'ensemble des soins proposés par l'institution, alors que celui d'*accompagnement* vise ce qui est délivré par chacune des spécialités.

Les adultes en situation de polyhandicap présentent des restrictions graves touchant les versants : intellectuel, moteur ou somatique ; ou une association de handicaps intellectuels, psychiques, moteurs ou sensoriels. Tout cela induit chez ces personnes une incapacité à « se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants » (Article R344-1 - Code de l'action sociale et des familles, 2005), à l'origine d'une situation de grande dépendance. En effet, il est difficile de déceler la prédominance d'un handicap sur les autres, comme responsable de la « déficience principale ». Cela rend la prise en soin et l'accompagnement particulièrement délicats, « car les capacités restantes ne permettent pas toujours d'utiliser les moyens de compensations habituels » (Handi, mais pas que !, s. d.).

Comme noté précédemment, les situations de polyhandicap sont très complexes. Ce qui amène à penser qu'il est doublement plus difficile à un adulte polyhandicapé atteint de PC, en état de souffrance psychique, de faire reconnaître l'ensemble de ses droits et de ses besoins lors de sa prise en soin (Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées & Secrétaire d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2018, p.71). Afin de donner, de proposer, de laisser prendre place, de veiller et d'encourager cette personne (Huet, 2010) dans les soins qui lui sont prodigués, l'ensemble des professionnels sont amenés à collaborer étroitement.

### 1.5 La coordination interprofessionnelle

Un constat est clair : l'« ensemble du personnel soignant n'est pas forcément formé à chaque type de handicap » que l'on peut retrouver chez un adulte présentant un polyhandicap (Bracq-Meeschaert, 2007, p.82). D'autant que, comme l'affirme Scelles & Petitpierre (2013), les adultes « polyhandicapés posent des questions, obligent à une créativité, à la mise en œuvre d'une interdisciplinarité ». C'est-à-dire que le polyhandicap, englobant des troubles indissociables les uns des autres, nécessite « une équipe formée de professionnels solidaires, telle que chacun dépend



des autres et ne peut exercer la plénitude de son art que dans et par sa relation avec les autres » (Saulus, 2008, p.161-162).

Il est donc fortement conseillé de solliciter et d'impliquer à la fois des experts en souffrance psychique (psychiatre, psychologue), des professionnels dans les domaines sanitaires, médico-sociaux et sociaux, afin de conduire une prise en soin interprofessionnelle adaptée aux résidents. Il est important d'assurer « la transmission de ces informations aux professionnels susceptibles d'avoir une expertise sur la souffrance afin d'apporter une réponse personnalisée » (ANESM, 2013b, p.2). « La qualité de la prise en [soin] dépend de l'interaction existante entre la personne, ses aidants et l'ensemble des professionnels ainsi que de leur entente sur les objectifs et sur la manière de les atteindre » (ANESM, 2014a, p.38).

L'ensemble de ces professionnels sont appelés à partager entre autre les nombreux problèmes somatiques affectant la qualité de vie, la santé psychique, le développement cognitif et affectif chez les personnes adultes polyhandicapées et les traitements afférents (Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées & Secrétaire d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2018, p.71).

Le but de la prise en soin interprofessionnelle est d'aider la personne à prendre conscience et à dépasser les conflits psychiques qui peuvent être à l'origine de ses troubles. Cela peut s'effectuer au travers des multiples interventions diversifiées des professionnels pour faire remonter au niveau de la conscience les souvenirs qu'il a refoulés, à l'origine de sa souffrance (HAS, 2010, p.4). En effet, la prise en soin doit tenir « compte de la spécificité de cette entité clinique, dans laquelle s'imbriquent plusieurs déficiences solidaires » (Scelles & Petitpierre, 2013, p.2). Cette prise en soin est complexe, parce qu'elle nécessite une organisation et une coordination étroite entre les différents acteurs agissant auprès de la personne.

Bien que l'apport d'une prise en soin et d'un accompagnement de qualité envers des adultes polyhandicapés en souffrance psychique, atteints de PC, s'avère compliqué et puisse paraître peu réalisable, certaines structures parviennent à leur offrir un soutien pour permettre de bénéficier d'une prise en soin globale adaptée et les accompagner pour chacun de leurs problèmes (Ponsot et al., 2011, p.9). Les

adultes paralysés cérébraux polyhandicapés sont majoritairement hébergés dans des MAS (6 500 résidents polyhandicapés en 2005 selon la DREES), établissements mis en place pour répondre justement à cette problématique.

## 2. L'ergothérapeute en MAS

### 2.1 L'organisation au sein d'une maison d'accueil spécialisée (MAS)

Les maisons d'accueil spécialisées (MAS) sont des lieux de vie qui hébergent en permanence des adultes handicapés (Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre), 2022). Ces établissements ont vu le jour grâce à l'article 46 de la loi du 30 juin 1975, en faveur des personnes en situation de handicap. A cette époque, l'absence de réglementation avait conduit à accueillir ces personnes dans des établissements inadaptés à leurs besoins (social, soins) (Makdessi & Mainguené, 2010, p.86).

Les MAS ont permis l'allongement de l'espérance de vie des personnes adultes en situation de handicap par le biais des progrès de la médecine et de l'hygiène (Makdessi & Mainguené, 2010, p.87). Ces établissements accueillent des populations avec des situations de handicap diverses à l'origine de grande dépendance : la sclérose en plaque, les troubles du spectre de l'autisme, un retard mental, la trisomie, certaines maladies orphelines et les adultes polyhandicapés (Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre), 2022).

En France, « lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte » la personne polyhandicapée vit des « ruptures de parcours de vie » fréquentes, liées au passage en hébergement permanent (Ponsot, 2017, p.30). L'adolescence du jeune polyhandicapé rend les parents aussi démunis qu'avec un jeune sans handicap. Sous l'impulsion de leur entourage, il est alors généralement décidé de les accueillir en institution (Ponsot, 2017, p.25). Un fois atteint l'âge adulte que ce soit sur décision de la famille, ou que ce soit la continuité d'une institutionnalisation, la MAS devient un lieu d'hébergement permanent pour l'adulte handicapé « gravement dépendant, qui n'arrive pas à réaliser seul les actes de la vie courante (se nourrir, s'habiller) » (Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre), 2022).

Cette institutionnalisation s'explique par le vieillissement des parents et les aléas de la vie qui limitent l'engagement de ces derniers, impactant

psychologiquement la personne polyhandicapée, tel qu'une « détresse psychique » ou de l'anxiété (Zucman, 2013, p.61-62). Après l'accompagnement de la transition dans la MAS, la personne en devient « résidente ».

Pour accéder à une MAS, la personne doit être déclarée en « situation complexe de handicap, avec altération de ses capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne » (Article D344-5-11 - Code de l'action sociale et des familles, 2009), nécessitant « une tierce personne pour réaliser les actes du quotidien » et « une surveillance médicale et de soins constants » (Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre), 2022). C'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées qui décide de la notification MAS après étude du dossier de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), certifiant le haut niveau de handicap et la grande dépendance d'une personne pour lui permettre d'accéder à un lieu de vie adapté à sa situation (Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre), 2022).

Les MAS sont qualifiées d'établissements de services sociaux et médico-sociaux privés d'intérêt collectif (Article L312-1 - Code de l'action sociale et des familles, 2022). Leur objectif vise à maintenir voire à améliorer la santé, le bien-être physique, moral et psychologique de ces adultes en situation de polyhandicap complexe avec une forte dépendance, par un accompagnement quotidien. Ces établissements possèdent un cadre institutionnel pour réglementer leurs missions.

### *2.1.1 Cadre et projet institutionnels*

Les MAS possède un « règlement de fonctionnement » qui leur est propre et qui indique les conditions « d'exercice des droits » des usagers et des professionnels, les règles essentielles de vie collective et son organisation générale (Article R311-35 - Code de l'action sociale et des familles, 2004). Elles s'engagent, pour chaque résident, à suivre et coordonner les actions des différents intervenants (Article D312-164 - Code de l'action sociale et des familles, 2005). L'équipe interprofessionnelle élabore, en collaboration avec le résident, un projet d'accompagnement individualisé (PAI) de prise en soin prenant en compte son projet de vie (Article D312-173 - Code de l'action sociale et des familles, 2005). L'une des

missions des MAS est donc la prise en soin et l'accompagnement de la souffrance sous toutes ses formes, notamment celle psychique, chez une personne résidente.

De son côté, le projet institutionnel est renouvelé tous les cinq ans (Article L311-8—Code de l'action sociale et des familles, 2022). Il a pour but de définir les principes et pratiques de communication et de participation entre chaque acteur au sein d'une institution. Selon l'ANESM (2013a, p.4), dans le projet institutionnel, figurent :

- Le « projet de l'établissement »,
- Le « contexte législatif »,
- Et « les valeurs de l'établissement »

Il englobe « l'expression, l'information et la participation des personnes accueillies » (ANESM, 2013a, p.4).

Il y figure les objectifs définis par rapport aux « besoins et attentes » du « public accueilli » (ANESM, 2013a, p.4) ainsi que les moyens utilisés (Article D344-5-11 - Code de l'action sociale et des familles, 2009). Le projet institutionnel permet d'organiser le soin, l'accompagnement et les actions des équipes professionnelles à apporter aux résidents dans la MAS (Article L311-8 - Code de l'action sociale et des familles, 2022). Ainsi, le cadre institutionnel doit permettre et garantir la transmission des informations entre un partenaire extérieur à la MAS (le psychiatre par exemple) et les professionnels de la MAS, à propos d'une prise en soin et d'un accompagnement d'une souffrance psychique chez un adulte atteint de polyhandicap.

### 2.1.2 *Projet d'accompagnement individualisé*

La loi de 2005<sup>3</sup> initie la création du projet individualisé de prise en soin et d'accompagnement en stipulant « l'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées et à assurer à chacun la possibilité de choisir son projet de

---

<sup>3</sup> La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définit le « handicap comme étant « toute limitation d'activités ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Mon parcours handicap.gouv, s. d.).

vie » (MDPH Paris, 2018). C'est effectivement dans son projet de vie que seront exprimés les besoins de compensation et les aspirations de l'adulte handicapé (Bracq-Meeschaert, 2007, p.81).

Chaque projet d'accompagnement individualisé (PAI) doit tenir compte de la situation singulière des personnes adultes en situation de restriction de participation sévère, pour cause de polyhandicap, des partenariats avec les précédentes institutions et de la famille (si celle-ci est présente). En effet, « cette population nécessite des soins, des méthodes éducatives, un soutien individuel qui créent une relation particulière avec l'environnement proche, tant la dépendance et le besoin de soutien sont importants, pour tous les actes de la vie quotidienne, tout au long de la vie » (Scelles & Petitpierre, 2013, p.5).

C'est pourquoi, le PAI comporte une « composante thérapeutique, éducative et pédagogique », propose des accompagnements divers, modulables et évolutifs, et prend « en compte l'environnement familial, social et professionnel » (Scelles & Petitpierre, 2013, p.6). C'est lui qui détermine les étapes de la prise en soin en MAS, de l'accompagnement de chaque professionnel et les modalités de bilans et de suivi, garantissant une intervention évolutive et adaptable (Article D312-59-5 - Code de l'action sociale et des familles, 2009). C'est pourquoi, la souffrance psychique exprimée par un résident pourrait être inscrite dans son projet personnalisé.

Les MAS ont pour obligation d'ouvrir « un dossier individuel renseigné et actualisé pour chaque personne admise ». Il retrace l'évolution du résident au cours des divers accompagnements de sa prise en soin, à l'aide des comptes rendus et assure ainsi la continuité du suivi (Article D312-59-6 - Code de l'action sociale et des familles, 2009). Il est possible qu'un suivi effectué dans le cadre d'une souffrance psychique par un professionnel soit inscrit dans le projet personnalisé et le dossier individualisé de l'adulte en souffrance psychique.

### *2.1.3 Equipes et professionnels*

L'équipe pluridisciplinaire associe obligatoirement au moins un médecin généraliste, un éducateur spécialisé, un assistant de service social, un psychologue, un infirmier, un aide-soignant, une aide médico-psychologique et un auxiliaire de vie sociale (Article D344-5-13 - Code de l'action sociale et des familles, 2009).

« L'ensemble des intervenants mentionnés participent à la réalisation du projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement de la personne adulte handicapée » (Article D312-173 - Code de l'action sociale et des familles, 2005) dans le respect du contrat de séjour signé avec la MAS, en cohérence avec le projet d'établissement (Article D344-5-11 - Code de l'action sociale et des familles, 2009). En fonction des besoins de chacune des personnes adultes résidentes de la MAS, la structure peut faire appel, aux psychiatres ou à d'autres professionnels : kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes, etc. (Article D344-5-13 - Code de l'action sociale et des familles, 2009), qu'ils soient internes ou externes à cette structure.

Cette équipe interprofessionnelle, mêlant les domaines médical, paramédical, social et psychologique, a pour mission de surveiller l'état de santé physique et psychique des personnes accueillies. Elle réalise également la dimension thérapeutique du projet d'établissement. En partenariat avec les intervenants extérieurs, elle délivre toute forme de soins prescrits par un médecin et assure un soutien psychologique. Elle permet « l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne, un accompagnement qui favorise l'apprentissage et l'autonomie des personnes » et « favorise l'épanouissement personnel et social de chacune des personnes » (Article D344-5-11 - Code de l'action sociale et des familles, 2009).

En revanche, « l'organisation des structures ne permet pas toujours de prendre du temps » (Bracq-Meeschaert, 2007, p.82) pour l'apport de soins psychologiques réguliers et complets. Comme les personnes en souffrance psychique sont généralement renfermées, il faut beaucoup de temps et de patience pour instaurer une relation de confiance permettant l'accompagnement (ANESM, 2014a, p.11-12). En effet, jusqu'alors, les institutions « ne savaient pas comment aider certaines personnes » (Bracq-Meeschaert, 2007, p.82). C'est pourquoi, la Loi de 2005 invite tous les personnels, soignants, encadrants et ceux de la recherche, à changer de vision par le biais de formations. Ces changements impliquent de nombreuses « adaptations organisationnelles complexes » (Bracq-Meeschaert, 2007, p.82). De son côté, l'ergothérapeute est déjà formé pour s'adapter au résident pour l'ensemble des sphères qui l'entourent.

## 2.2 L'ergothérapie et son approche holistique

### 2.2.1 *Point de vue holistique*

L'holisme est un concept qui englobe tous les aspects de l'expérience humaine, c'est-à-dire les fonctions biologiques, psychologiques et les conditions sociales. Ces aspects se retrouvent dans toute maladie ou dysfonctionnement. Par conséquent, pour planifier un accompagnement adapté, il est important d'intégrer l'ensemble des expériences de la personne adulte dans ces multiples domaines (Hubbard, 1991, p.415).

D'après la professeure Mccoll (1994, p.74-75), les soins dits « holistiques » sont définis en quatre principes :

- L'individu serait un être intégré ayant la capacité de maintenir un équilibre.
- La finalité des soins serait de faire l'expérience de la santé, plutôt que d'arriver à l'absence de signes observables de la maladie.
- L'évaluation de la santé porterait sur un résumé de la compréhension de l'individu dans son environnement et non pas sur une analyse personnelle ou subjective.
- La maladie serait une expérience normale et une occasion de réaliser un niveau plus élevé de conscience de soi et d'intégration à l'environnement.

En ergothérapie, les soins de santé holistiques amènent l'individu à prendre conscience de la singularité de son propre équilibre dans les domaines de sa vie. L'ergothérapie dite « holistique » consiste dans la compréhension du dysfonctionnement par une synthèse de ce que vit la personne adulte dans son environnement. « L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les occupations humaines de manière sécurisée, autonome et efficace » (Klein, 2014).

Kielhofner (2008, p.86) définit l'occupation comme une large gamme d'activités productives, de loisirs et de vie quotidienne, situées dans un contexte socio-culturel, temporel et physique qui caractérise une grande partie de la vie humaine. Ainsi, l'ergothérapie « intervient auprès des personnes qui éprouvent des difficultés dans la réalisation de leurs occupations, en situation de handicap ou susceptibles de l'être », qu'il s'agisse de difficultés d'ordre somatique,

environnemental, psychique ou social (ANFE, s. d.). Cette approche holistique de l'ergothérapie suggère que la nature de la relation thérapeutique est basée sur la vision de la maladie comme une opportunité d'apprendre et d'atteindre des niveaux plus élevés de conscience de soi (Mccoll, 1994, p.76).

L'ergothérapie permet donc un accompagnement global, à la fois sur les aspects physiques, cognitifs et sociaux, mais aussi sur la psyché de la personne. C'est pourquoi l'ergothérapeute est enclin à accompagner la souffrance psychique d'un adulte polyhandicapé, atteint de PC. Afin d'encadrer la pratique, de nombreux modèles conceptuels ont été construits pour aider l'ergothérapeute à concevoir l'accompagnement de la personne, en considérant l'ensemble de ces éléments constitutifs gravitant autour d'elle.

### 2.2.2 *Modèle conceptuel MOH<sup>4</sup>*

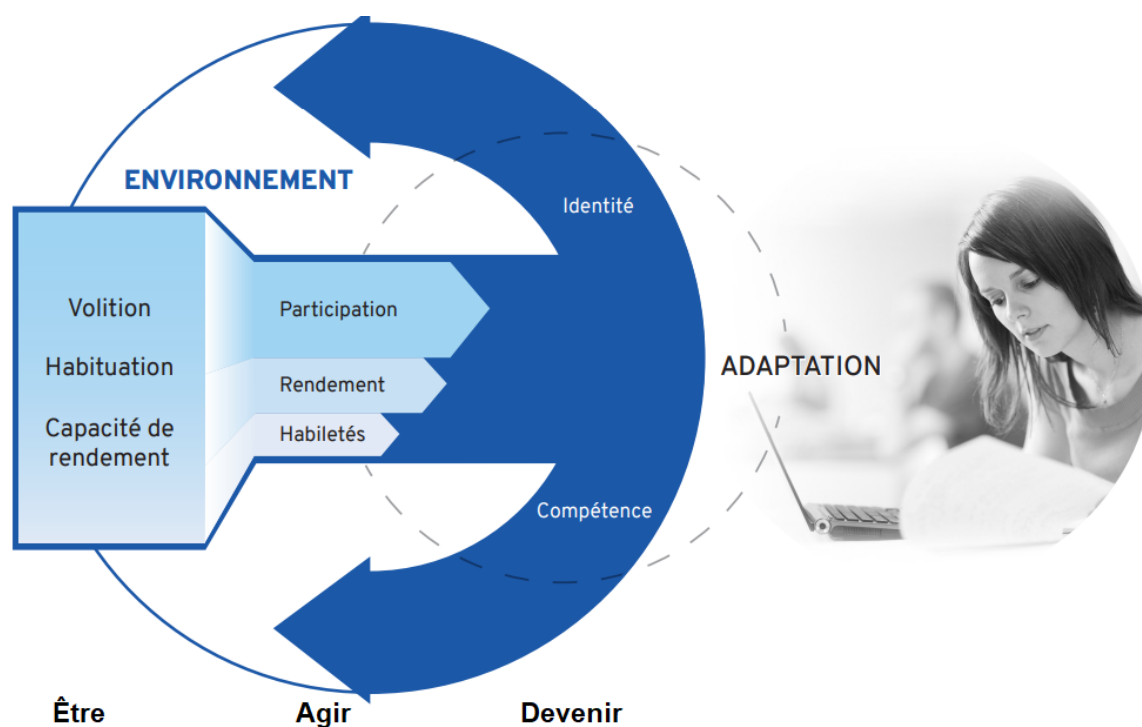
Ce modèle a été élaboré par un ergothérapeute américain, Gary Kielhofner, et publié en 1985 sous forme d'ouvrage. Il démontre que les caractéristiques d'une personne sont maintenues ou modifiées en fonction de son engagement dans des occupations, celles qui lui font sens. Effectivement, pour Kielhofner, l'être humain peut se comprendre selon 3 composantes : la volition (motivation, valeur, intérêts, choix propres à l'individu), l'habitation (organisation, habitudes, rôles) et les capacités de rendement (systèmes organiques objectifs et subjectifs) qui permettent de comprendre comment les occupations sont choisies et réalisées (Morel-Bracq, 2009, p.70).

Il aborde également l'adaptation dynamique de la personne par l'interaction de ses composantes personnelles et de l'environnement (physique, social, économique, ainsi que ses contraintes et ses ressources), le tout impactant ses occupations (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne), qui se déclinent en différents niveaux, du plus large au plus détaillé : la participation, la performance et les habiletés à maintenir. Son but est de permettre « à la personne de se sentir mieux comprise » en prenant en compte notamment les habiletés de communication et les contraintes de l'environnement (Morel-Bracq, 2009, p.72-73).

---

<sup>4</sup> Modèle développé en annexe I (p.I-V)



**Figure 1 : Schéma du Modèle de l'Occupation Humaine (Université Laval, s. d.)**

Ce modèle s'inscrit sur la base que l'identité d'une personne et que son devenir évoluent au cours du temps selon son histoire et ses expériences occupationnelles. Au départ, la personne est en position d'*être* dans un environnement, et, par son *agir*, en utilisant ses compétences pour réaliser quelque chose, elle va *devenir*. En effet, l'association de l'identité (*être*) et des compétences (*agir*) dans un environnement produit une situation où l'adaptation de la personne est visible (Kielhofner, 2008, p.4). Ainsi, l'adulte paralysé cérébral polyhandicapé dans son environnement, se trouve en position de restriction de participation, ce qui induit un « devenir » identitaire dégradé dans lequel ses compétences sont vécues négativement.

Le MOH a pour objectif l'approche centrée sur la personne dans l'accompagnement dont elle bénéficie, en respectant ses choix, ses actions et ses expériences. Le but est d'accompagner la personne à visualiser son projet de vie en prenant en compte les modifications induites par des événements de crise (maladie, handicap, etc.). L'ergothérapeute va collaborer avec l'adulte polyhandicapé atteint de PC, afin qu'il devienne acteur de sa thérapie en s'appuyant sur son vécu et son ressenti dans leur globalité (Kielhofner, 2008, p.112).

### 2.2.3 Restrictions de participation

Au niveau orthopédique, les adultes polyhandicapés atteints de PC présentent des déformations multiples (luxation de hanche, scoliose évolutive et fragilité osseuse) « sources d'inconfort, de douleur » et qui causent des « retentissements fonctionnels » (Ponsot, 2017, p.28). Cela bouleverse « simultanément les actions, les pensées et les émotions » de la personne (Morel-Bracq, 2009, p.70), pouvant être à l'origine de souffrances psychiques. C'est pourquoi, les personnes en situation de handicap sont en *restrictions de participation* (Kielhofner, 2008). Les ergothérapeutes s'intéressent à « l'impact de l'environnement dans le fonctionnement de la personne et [cherchent] à permettre une amélioration de l'interaction entre les personnes, leurs occupations et l'environnement » (Caire & Schabaille, 2018, p.6). C'est pourquoi l'intervention ergothérapique « prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. » (Klein, 2014).

Les restrictions de participation sont perçues dans l'impossibilité d'interagir d'une personne, au vu de ses troubles, dans son environnement (Klein, 2014), qu'il soit physique, humain, social, culturel, institutionnel ou politique. Kielhofner (2008, p.86, p.97) affirme que l'impact de ces troubles dans le quotidien peut être réduit par l'aménagement de l'environnement, libérant les capacités de la personne et lui servant de support et de ressource pour ses occupations. L'ergothérapeute examine effectivement « non seulement les effets physiques d'une lésion ou d'une maladie, mais se penche également sur les facteurs psycho-sociaux et environnementaux » qui influencent sa capacité d'agir (Klein, 2014). Face à un résident qui subit des changements dûs à ses déficiences, le MOH préconise de favoriser sa participation dans ses occupations et de réorganiser son environnement, afin de développer sa compréhension du monde et ses capacités de décision (Morel-Bracq, 2009, p.71-73).

L'environnement dans lequel évolue l'adulte polyhandicapé peut être adapté par l'ergothérapeute, qui fait le lien entre « les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société » (Klein, 2014). Pour réduire sa dépendance, augmenter sa satisfaction et son autonomie, l'accompagnement ergothérapique va faciliter l'accès à l'environnement par son aménagement (Trouvé, 2016, p.297). Comme le recommande l'HAS (2020b, p.9), il est essentiel de prévenir

l'apparition de douleurs par l'aménagement de l'environnement quel qu'il soit. L'ergothérapeute Éric Trouvé (2016, p.51, p.120, p.142) stipule que cet aménagement de l'environnement impacte positivement la qualité de vie « en sécurisant et rendant plus aisés les déplacements » pour compenser les restrictions de participation liées au handicap. L'auteur évoque lui-même que « maîtriser son environnement et en avoir le sentiment est un gage de santé » (Trouvé, 2016, p.144), donc aménager un environnement pour l'adapter à un handicap, permet à la personne de répondre à ses besoins de façon spécifique.

En appuyant sa pratique sur un modèle conceptuel tel que le MOH, l'ergothérapeute va pouvoir penser l'accompagnement de l'adulte atteint de PC, de manière globale et holistique. C'est-à-dire qu'il sera à même d'accompagner le résident dans les aspects tant de la prise en soin somatique que dans celle concernant sa santé mentale.

### **3. L'accompagnement de la souffrance psychique en ergothérapie**

#### **3.1 La souffrance psychique et la PC**

La souffrance est « un état de mal-être qui n'est pas forcément révélateur d'une pathologie. Elle indique la présence de symptômes ne correspondant pas à des critères diagnostics de maladie et qui peuvent être réactionnels à des situations éprouvantes et à des difficultés existentielles » (ANESM, 2014a, p.4).

Le terme *psychique* peut se définir comme ce « qui concerne la vie mentale, dans ses aspects conscients et/ou inconscients » (Larousse, s. d.). Cette définition vulgarisée rejoint celle du domaine médical, qui stipule que *psychique* se rapporte ou implique la psyché ou le spirituel ou le paranormal, concernant ou impliquant l'esprit (Garner, 2022, p.446). La *psyché* se définit, selon Law & Martin (2020), par le mental ou l'âme, par le fonctionnement mental (opposé au physique) d'un individu. « Pour Freud (1916), le psychique est une entité globale qui couvre sentiment, réflexion et action, c'est-à-dire les liaisons affect-représentation-décharge motrices » (Boulanger, 2016, p.34).

La souffrance psychique peut se définir comme un mal-être plus ou moins passager, apparu à la suite de situations, de difficultés complexes, ayant fait surgir des émotions négatives au point de troubler les capacités cognitives, mentales,

émotionnelles et motrices de la personne concernée. Ces troubles se traduisent par des symptômes tels qu' « une combinaison de pensées, d'émotions, de comportements et de rapports avec autrui difficiles et douloureux dans la vie quotidienne » (EPSM, s. d.).

D'un autre côté, entrer en communication avec des personnes renfermées sur elles-mêmes, qui n'ont plus de plaisir à vivre, reste compliqué et délicat. L'article de Bernardeau et al. (2017, p.122) démontre que le manque de communication entre l'entourage et le résident durant son enfance, lié à l'occultation de son ressenti face à une situation donnée, est à l'origine de sentiments de décalage et de culpabilité chez lui, une fois adulte. Ces périodes de souffrance peuvent aider (dans les meilleurs cas) à la construction d'une identité dans laquelle le handicap est intégré dans le présent et l'avenir. Cependant, les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) stipulent qu'il existe une pérennité de l'état de souffrance (ANESM, 2014a, p.10), qui est ancré nocivement dans l'enveloppe psychique de l'individu et donc potentiellement source de développement de troubles psychiques durables.

Il a été observé une forte prédisposition à l'apparition de souffrances psychiques chez les adultes atteints de PC. Ce phénomène pourrait s'expliquer par la conjonction de facteurs physiologiques (manque de sommeil, présence de douleurs, grandes activités physiques) et psychosociaux (expérience sociale négative, exclusion sociale, relation d'amitié difficile, harcèlement). Cependant, cela n'explique que partiellement l'association entre le polyhandicap et les souffrances psychiques (McMorris et al., 2021, p.6).

Par conséquent, la souffrance psychologique des adultes atteints de PC est importante à considérer dans tout acte de prise en soin thérapeutique. « Il est également important de prendre en compte la souffrance psychologique des personnes polyhandicapées [...]. En effet, elles vivent tout événement douloureux de façon entière et totale dans la mesure où leurs possibilités d'auto-raisonnement, de relativisation et de régulation raisonnée sont singulières. » (HAS, 2020b, p.6). A cela, Saulus (2008, p.179) ajoute que le vécu de certaines expériences du rapport à autrui sont à l'origine de douleurs « en raison d'un déficit sévère de compréhension qui ne permet pas d'en saisir le sens et peut leur conférer un caractère étrange ou franchement inquiétant ». Ainsi, le temps est vécu différemment pour les personnes

en situation de handicap avec une grande dépendance : les présences sont vécues comme « trop fugaces », raréfiées et courtes, sources de « ruptures » brutales (Zucman, 2013, p.56). Il est clair que les émotions ressenties par la personne sont très importantes à prendre en considération dans la prise en soin et l'accompagnement.

Il apparaît que seule la coopération étroite avec un professionnel de santé mentale (psychiatre, psychologue), pourrait permettre au résident de retrouver la confiance et l'estime de lui-même (ANESM, 2014b, p.3). L'HAS (2020b, p.9) recommande aux institutions de sensibiliser les professionnels et la famille, accompagnant la personne, aux dispositifs permettant d'éviter les douleurs dans la vie quotidienne. Par ailleurs, elle insiste aussi sur le repérage de tous les signes de souffrance (HAS, 2020b, p.9) pour les transmettre aux professionnels experts en santé mentale, afin d'intervenir de la façon la plus adéquate possible.

### 3.2 L'expression de la souffrance psychique

La souffrance psychique des adultes polyhandicapés provient également de tous les événements douloureux vécus (en lien avec une séparation, aux conditions de dépendance, etc.). « L'Institut international d'étude de la douleur (IASP) reconnaît que *l'incapacité de communiquer verbalement ne nie d'aucune façon la possibilité qu'un individu éprouve de la douleur et qu'il ait besoin d'un traitement approprié pour soulager sa douleur* » (HAS, 2020b, p.6). L'HAS (2020a, p.93) informe que l'incidence de l'apparition de souffrance psychique chez les personnes avec une déficience intellectuelle augmente avec l'âge, les événements de vie et la présence de maladies chroniques.

Le problème demeure dans la détection et dans le diagnostic de ces états de souffrance psychique chez les adultes atteints de polyhandicap. Cela est notamment lié à l'incertitude des capacités de communication et de compréhension d'un adulte atteint de PC sur ses conflits psychiques (HAS, 2020a, p.93). Il est effectivement difficile de repérer ces souffrances du fait du grand nombre de causes et de manifestations existantes. Ces dernières vont pouvoir s'observer dans l'interaction de la personne avec son environnement, ce qu'elle communique (à sa manière en infra-verbal), mais aussi au travers de l'attention portée aux modifications de son

comportement (ANESM, 2013b, p.2). Ces symptômes, selon McMorris et al. (2021), se manifestent au travers de l'anxiété, de la dépression, des troubles du comportement ou de l'alimentation.

En réponse à l'obstacle qu'est l'interaction avec un résident, Ponsot et al. (2011, p.6) explique que le « mieux-être » des adultes polyhandicapés est le plus souvent lié au « développement de leur accès à la communication ». En effet, comme Cataix-Nègre (2017, p.XVIII) le stipule, les outils de communication sont l'une des seules voies « d'accès à l'affirmation de soi » permettant l'autonomie psychique par l'expression et le sentiment d'être compris. Ces outils mettent en place « un espace entre soi et l'autre qui facilite l'appropriation ou redonne à chacun son identité » (Cataix-Nègre, 2017, p.XXII).

La communication avec le résident s'apprend et s'installe avec le temps, par la connaissance de sa personne. Comme le disait Cataix-Nègre (2017, p.10-12), le but est en effet de reconnaître son regard, ses gestes et l'expression sur son visage. Pour connaître le résident, Klein (2014, p.70) explique que cela peut se faire potentiellement dans la parole des soignants, lors d'une réunion d'équipe interprofessionnelle, équipe où l'ergothérapeute a toute sa place, mais aussi par la collaboration étroite avec ses proches.

De son côté, l'ANESM (2014a, p.11) déclare qu'au sein des institutions, les professionnels de santé contribuent à la qualité et à la personnalisation de l'accompagnement de chaque individu souffrant psychologiquement. Pour cela, Ponsot et al. (2011, p.1) explique qu'il est essentiel d'identifier et de reconnaître la manifestation visible de la souffrance, c'est-à-dire son « épine irritative physique, psychique, environnementale » pour établir le « profil psychopathologique de la personne ». Cependant, il n'existe que très peu de structures pouvant assurer « l'accueil et l'accompagnement de ces personnes polyhandicapées avec troubles psychiatriques graves » (Ponsot et al., 2011, p.2).

### 3.3 La souffrance psychique et l'ergothérapie

Comme explicité précédemment, l'ergothérapeute a une approche centrée sur la personne et tous les domaines holistiques qu'elle comprend. C'est donc un professionnel ayant les compétences pour prendre en soin un adulte polyhandicapé

atteint de PC, en souffrance psychique, du fait que son regard ne s'appesantit pas uniquement sur le polyhandicap visible et massif, mais qu'il s'intéresse aussi à l'aspect psychologique et aux intérêts propres de l'individu.

L'HAS (2021, p.112) insiste sur la nécessité de faire participer l'adulte paralysé cérébral polyhandicapé « à des activités de loisirs de son choix ». Cela susciterait chez la personne « des sentiments d'inclusion, de sécurité et de bien-être » (HAS, 2021, p.112) dans son entourage, dans les institutions et la société. Cette participation aux activités physiques de loisirs développerait les habiletés motrices, psychologiques et sociales des adultes polyhandicapés atteints de PC.

Lors d'une interview, l'ergothérapeute américain Kardine (2020) affirme que, malgré le refus de vivre d'un patient suite à un traumatisme, la tâche de l'ergothérapeute est de le rassurer et de l'accompagner pour retrouver un certain bien-être dans son propre corps, tout en lui apportant un changement de perspective vis-à-vis de son handicap. Agir sur la remotivation et sur l'espoir d'une progression chez la personne prise en soin est un des rôles essentiels de l'ergothérapeute. Celui-ci peut même s'adresser à un professionnel de santé mentale avant de commencer la rééducation et la réadaptation (ANESM, 2014a, p.38). Son but est d'accompagner la personne « pour l'aider à concevoir un milieu adapté à ses besoins » (Centre d'Information et de Documentation Jeunesse, 2022), en aidant la personne adulte à comprendre sa souffrance psychique, si c'est son désir propre et non une projection du soignant.

Comme l'évoque Hernandez (2016, p.30), l'ergothérapie complète le traitement médicamenteux prescrit et est très utile dans l'ensemble des soins réalisés. L'ergothérapeute propose alors « des activités ou des enseignements adaptés » en lien avec les capacités fonctionnelles, physiques ou psychiques de la personne (Centre d'Information et de Documentation Jeunesse, 2022). Il accompagne la personne dans la reprise de ses occupations par le biais de techniques de rééducation, de réadaptation ou de médiation. Par conséquent, la souffrance psychique chez un adulte polyhandicapé atteint de PC, peut-être prise en soin en ergothérapie au travers de l'une de ses occupations.

### 3.3.1 Occupation et communication

L'ergothérapie est à la base de la communication entre les participants et les lieux où s'opèrent « le faire et le dire », comme l'indique Hernandez (2016, p.127). Cela rejoint les habiletés de communication et d'interaction du MOH de Gary Kielhofner (2008, p.103) qui sont nécessaires pour réaliser les occupations en relation avec les autres. Par l'occupation, l'ergothérapeute va pouvoir accompagner l'adulte polyhandicapé atteint de PC dans de multiples champs d'activités, comme les loisirs, les activités de plaisir ou la communication.

A cette définition, l'ergothérapeute Éric Trouvé (2016, p.245) ajoute que l'occupation est un « phénomène de transaction continue entre l'environnement et l'individu (en tant qu'être subjectif), coordonnée vers l'atteinte d'un but ». Ainsi, l'occupation possède un caractère permanent dans la mesure où elle englobe « tout ce qui est fait physiquement et mentalement » (Trouvé, 2016, p.245). L'ergothérapie pourrait alors participer, à l'aide de l'occupation, à la décharge de la souffrance psychique d'un adulte polyhandicapé atteint de PC.

Les occupations sur lesquelles l'ergothérapeute va construire son intervention, vont être choisies par la personne accompagnée. Effectivement, pour qu'elles soient sources d'épanouissement, les occupations doivent faire sens pour la personne dans son ressenti et ses pensées, échos de son vécu (Hernandez, 2016, p.126). Le MOH, développé précédemment, est centré sur ces types d'occupations, notamment pour comprendre les « forces » et les « faiblesses » de l'individu (Trouvé, 2016, p.213). Dès lors que l'intervention ergothérapique est centrée sur les occupations qui font sens pour le résident, ce dernier s'y engagera pleinement, quelles qu'elles soient.

Par le choix d'une occupation, qui a du sens pour la personne, l'ergothérapeute peut tenter de verbaliser et de poser des mots simples sur le vécu et les ressentis de l'adulte polyhandicapé atteint de PC. Par exemple, si la recherche d'outils de communication intéresse le résident, cette occupation sera son support de l'*agir*. En effet, « l'approche relationnelle de qualité permet de mieux prendre en compte les manifestations de la personne, d'y répondre, de diminuer son anxiété et de combattre la souffrance qu'amène cette situation » (Centre d'Information et de



Documentation Jeunesse, 2022). Dans ce cas, l'ergothérapeute peut apporter du *bien-être*, terme associé au « bonheur », à la « satisfaction » et à la « qualité de vie » (Dalingwater et al., 2017). Ce *bien-être* peut également être « considéré comme la tonalité émotionnelle du sujet, tel qu'il la vit immédiatement, en dehors de tout processus réflexif et cognitif » (Pawin, 2014, p.275). « Puisqu'il représente un niveau d'affects positifs et correspond à un ressenti immédiat, il peut être évalué par un tiers sur la base d'indices verbaux ou non-verbaux » (Pawin, 2014, p.275).

En effet, l'intervention en ergothérapie « doit veiller à l'épanouissement de la personne, en déchiffrant sa personnalité, en décryptant ses attentes, ses doutes et ses peurs, reconnaître ses compétences, ne pas [voir la personne] qu'au travers de ses souffrances, trouver un équilibre entre être et faire » (HAS, 2020a, p.141). Et cela grâce à la communication infra-verbale et à l'analyse de l'occupation de la personne que l'ergothérapeute accompagne.

L'intervention ergothérapique auprès de personnes ressentant une souffrance psychique peut donc se baser sur une occupation, qui n'a pas forcément d'« utilité » au premier abord, mais qui a du sens pour elle. Ainsi, l'occupation, « réalisée de manière vigoureuse et répétitive, peut libérer l'esprit de sa nervosité (ou de pensées obsédantes) et favoriser la présence de soi » (Bétrisey, 2016, p.90). Bétrisey (2016, p.91) encourage à s'adapter à la personne accompagnée, afin de l'aider à se réapproprier sa vie, à rebondir suite à un incident de parcours et à ressentir un « mieux-être ».

De ce point de vue, la prise en soin en ergothérapie est essentielle pour établir la relation avec une personne en souffrance psychique, quel que soit son handicap, pour la laisser travailler sur elle-même à travers ses occupations et se découvrir un projet de vie. L'ergothérapie amène le résident à ressentir du plaisir et du bien-être en le soutenant dans ses occupations. Ce genre d'accompagnement peut être complété par d'autres soins d'ordre psychique effectués par des professionnels internes ou externes à la structure, d'où la nécessité d'une coordination étroite entre l'ergothérapeute et le psychologue, le psychomotricien et/ou le psychiatre référent.

Il est également possible à l'ergothérapeute d'agir au niveau de l'adaptation de l'environnement physique pour contourner les obstacles pouvant être rencontrés lors de la réalisation des occupations du résident.

### 3.3.2 Compensation du polyhandicap

L'ergothérapeute peut effectuer « des aménagements de l'environnement, des moyens souvent simples d'adaptation, des gestes, des installations, des positionnements » (Centre d'Information et de Documentation Jeunesse, 2022). L'ergothérapeute pour but de prévenir, de pallier des déficits moteurs et/ou physiques, mais aussi d'améliorer le confort du résident par une installation adaptée. Pour ce faire, il détermine les préconisations et les moyens adéquats à mettre en place, en concertation et en accord avec la personne accompagnée, pour assurer la qualité, la sécurité et l'efficacité des actes professionnels.

Ainsi, « il prend en compte les avantages, les inconvénients et les conséquences des différents choix possibles » (ANFE, s. d.) pour les adapter à la personne de manière à ce qu'elle se les approprie plus facilement. Il peut être appelé à préconiser « des aides techniques, des assistances techniques, des aides humaines ou animalières, des adaptations ou modifications matérielles » de l'environnement « personnel ou professionnel, des dispositifs de télésurveillance médicale » (Centre d'Information et de Documentation Jeunesse, 2022).

Ces préconisations ont pour objectif de changer et d'aménager l'environnement de la personne en situation de grande dépendance, en matière de sécurité, de confort, d'accès, d'adaptation, d'évolution et de durabilité. Les aides à la communication et leur mise en place sont aussi apportées par l'ergothérapeute même s'il n'est spécialiste ni de la communication, ni du langage (Cataix-Nègre, 2017, p.XXIII). Cataix-Nègre (2017, p.16) explique que les outils de la communication alternative adaptée incluent « des systèmes sans aides techniques tels que le signe et le geste, ou avec aides techniques comme les tableaux d'objets, d'images ou de lettres, ou l'informatique ».

L'installation et le positionnement sont des actes importants que l'ergothérapeute effectue auprès des personnes polyhandicapées. Une installation inadaptée provoque de l'inconfort et est source de danger, du fait de la douleur

inexprimée qui peut devenir un symptôme de quelque chose de plus grave tel que des lésions, des troubles de la déglutition ou fausses routes, une constipation, etc. (MDPH 37, 2019). Une vigilance accrue est essentielle auprès de ce public comme le recommande l'HAS (2020b, p.7) au niveau des « changements de comportements, d'attitudes de la personne polyhandicapée, dans son quotidien et ses différents environnements, pouvant indiquer une gêne, un mal-être ou une douleur ».

Par des moyens de compensation dans le positionnement du résident, l'ergothérapeute peut améliorer l'efficacité dans les manœuvres à l'effet postural et par ce biais faciliter les possibilités fonctionnelles. Ainsi, l'installation est assimilable à un traitement préventif des phénomènes accentuant la situation de restrictions de participation du résident, comme les troubles orthopédiques, la perte d'amplitude articulaire et l'accentuation de la spasticité (Bernardeau et al., 2017, p.177).

L'ergothérapeute contribue à rendre l'adulte polyhandicapé le plus autonome possible dans son quotidien, en lui permettant l'accès à la communication en premier lieu. Ensuite, par l'écoute de l'adulte polyhandicapé et de son ressenti, l'ergothérapeute la place en tant qu'acteur de son propre accompagnement, impactant ainsi positivement la gestion de la souffrance psychique. Viser le confort de la personne par l'approche de son ressenti et de ses souhaits permet d'améliorer sa qualité de vie (Ponsot, 2017, p.27).

Par ces préconisations, l'ergothérapeute agit sur la globalité de la personne, en plus de son rôle dans l'accompagnement des souffrances psychiques par l'occupation. Sur cette base, il est possible d'envisager une intervention en ergothérapie auprès de ces adultes lorsqu'ils sont sujets à des souffrances psychiques. Sur ces réflexions, une hypothèse peut être formulée.

### **Hypothèses**

En MAS, l'intervention de l'ergothérapeute auprès d'adultes polyhandicapés atteints de PC, peut diminuer un état de mal-être par l'accompagnement :

- Centré sur une occupation,
- Centré sur la communication sous toutes ses formes.

## 4. Enquête

Dans le but d'étayer le raisonnement sur la pertinence d'une intervention de l'ergothérapeute ciblée sur la souffrance psychique auprès de personnes adultes polyhandicapées, une étude approfondie a été menée.

### 4.1 La méthode d'enquête

#### 4.1.1 *Choix de la méthode*

Afin de vérifier les hypothèses et étayer la réflexion, l'étude sera menée avec le support d'entretiens semi-directifs individuels. L'intérêt de cette méthode réside dans l'utilisation d'un recueil d'informations qualitatives. Ce dernier permet en effet, de récolter plusieurs réponses précises, développées et détaillées. Cela est essentiel pour alimenter la comparaison et l'évolution de la réflexion. L'aspect quantitatif est faible, car contrairement au questionnaire et au sondage, cet outil est « difficilement quantifiable » (Guillez & Tétreault, 2014, p.60). Néanmoins, l'entretien permet de laisser de la place au spontané, à l'observation concrète de ce qui se joue pour la personne interviewée. Ce qui n'est pas envisageable avec le questionnaire par exemple dans la mesure où aucune observation spontanée n'est possible (Kohn & Christiaens, 2014, p.74). Le focus « groupe » aurait pu convenir, cependant il nécessite de faire plusieurs groupes hétérogènes entre eux, tout en regroupant des personnes de manière homogène (Kohn & Christiaens, 2014, p.71). Ce qui induit un grand nombre de participants dans un cercle géographique proche (difficile à trouver) et ce qui pose la question de l'évocation de sujets sensibles ou intimes difficilement abordables en groupe.

Mener des entretiens en individuel, permet d'instaurer une interaction et la confidentialité indispensables pour aborder des sujets sensibles ou intimes (Kohn & Christiaens, 2014, p.70-71). Ainsi, l'entretien individuel semi-structuré va permettre de recueillir « un maximum de variabilité de réponses » (Kohn & Christiaens, 2014, p.77). Cet outil facilite la collecte de données détaillées et consistantes. Il s'effectue à l'aide d'un guide d'entretien, comportant des questions ouvertes sur les sujets à aborder au cours de l'échange et qui impose un cadre et une direction au participant. Ce guide d'entretien « vise à collecter des données en interrogeant les participants en face-à-face (ou à distance) par des techniques de conversation » (Kohn &

Christiaens, 2014, p.70-71). L'appui du guide lors de l'entretien, apporte la vision de l'interlocuteur sur ses attributs, ses croyances, ses attitudes, ses perceptions, ses opinions, son comportement, ses expériences, l'interprétation et la vision des individus sur un phénomène, ainsi que sur ce qu'ils vivent et ressentent (Kohn & Christiaens, 2014, p.73-74 ; Guillez & Tétreault, 2014, p.60). Pour effectuer ces entretiens, les participants sont sélectionnés à l'aide de critères d'inclusion, de non inclusion et d'exclusion, afin qu'ils aient un lien avec les thèmes abordés dans ce mémoire de recherche.

#### 4.1.2 Population concernée

En tenant compte de la loi Jardé du 16 juin 2016 qui offre « un cadre juridique unique pour toutes les recherches » (Fournier, 2012, p.47), les entretiens ne sont menés qu'auprès de professionnels. La loi vise notamment à assurer la sécurité des informations relative au patient (Fournier, 2012, p.50). Ainsi, toute enquête menée auprès d'une « personne humaine » doit être autorisée sur avis du Comité de Protection des Personnes et/ou de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et de produits de santé (Ginon & Laigneau, 2017, p.9).

Afin de déterminer les critères de la population ciblée, un pré-entretien<sup>5</sup> avec une ergothérapeute a été initié dans un but d'entraînement et d'amélioration du guide d'entretien. Ce pré-entretien a amené la notion d'une étroite collaboration entre l'ergothérapeute et la psychologue autour de la communication des résidents. Cette démarche a débouché sur l'entretien de la psychologue<sup>6</sup> du même établissement. Le thème de ce mémoire imbrique étroitement le cœur de métier des deux professions. Néanmoins, il a été choisi de se centrer sur un public d'ergothérapeutes. Les pré-entretiens réalisés seront analysés par la suite en raison de leur contenu enrichissant. C'est ainsi que le guide d'entretien a pu être finalisée et que les critères de la population ciblée de l'enquête par entretien ont pu être définis.

Les critères d'inclusion catégorisent les profils permettant l'évolution de la réflexion autour du sujet :

- Être ergothérapeute diplômé(e) d'Etat

---

<sup>5</sup> Se référer aux annexes 6 et 7 (p.XIV – XVII)

<sup>6</sup> Se référer aux annexes 4 et 5 (p.VIII – XIII)

- Avoir exercé ou être en poste dans une MAS
- Avoir l'expérience de l'accompagnement de personnes adultes polyhandicapées, à la suite d'une PC

Les critères de non-inclusion écartent directement les profils de l'enquête, malgré leur lien avec le thème de ce mémoire :

- Refuser de participer aux entretiens
- Ne pas consentir à l'utilisation des données relatées dans l'entretien
- Ne pas maîtriser la langue française orale

Les critères d'exclusion retirent à posteriori les profils dont l'intégration est impossible, malgré leur participation aux entretiens :

- Mettre un terme au cours de l'entretien de façon prématurée
- Retirer son consentement pour l'utilisation des données recueillies

#### 4.1.3 Outil d'investigation et passations

Les entretiens ont été menés avec un guide d'entretien<sup>7</sup> de 24 questions. Ce guide permet de laisser place à la narration et aux descriptions par les questions ouvertes qu'il contient. Il laisse aussi l'opportunité de demander des précisions ou de renseigner l'argumentation sur les éléments intéressants apportés par l'interviewé. Le guide d'entretien a aussi une fonction de « tuteur », régissant les interactions sans influencer le point de vue du participant, tout en donnant de l'espace à la confirmation ses dires. Ce guide d'entretien a été testé en présentiel auprès d'un ergothérapeute répondant aux critères d'inclusion. L'intérêt a été de pouvoir ajuster et affiner les questions du guide avant de passer aux entretiens concrets.

Suite aux pré-entretiens réalisés en présentiel, le guide d'entretien a pu être étayé, développé et organisé par thématique autour des mots clés du mémoire :

- 1- Présentation
- 2- Institution
- 3- Équipes professionnelles
- 4- Communication
- 5- Souffrance psychique

---

<sup>7</sup> Se référer à l'annexe 8 (p.XVIII – XX)

## 6- Activité signifiante

Ce guide d'entretien a été construit avec le terme d'*activité signifiante*. Or après la réalisation des entretiens, un changement de nomenclature a été réalisé : le terme d'*occupation*, moins restrictif, a été choisi en lien avec le modèle du MOH. Comme Kielhofner (2008, p.86) le rappelle, l'*occupation* englobe ce terme d'*activité signifiante*, de ce fait les informations recueillies au cours des entretiens pourront être partiellement traitées (celles reliées précisément à l'activité signifiante n'étant pas prises en compte). Les données exposées et analysées par la suite font partie des occupations des résidents.

La population ciblée pour cette enquête a été choisie en lien avec la question de recherche initiale, à savoir l'accompagnement en ergothérapie, l'exercice professionnel en MAS et auprès d'adultes polyhandicapés atteints de PC. C'est à l'aide des informations recueillies auprès de l'Institut de Formation en Ergothérapie, de camarades de promotions, d'ergothérapeutes rencontrés en stage et des réseaux sociaux (groupe Facebook d'ergothérapeutes travaillant en MAS), que les contacts des participants ont été récoltés.

En amont de l'entretien, une note d'information<sup>8</sup> a été communiquée explicitant :

- Le sujet du mémoire,
- L'outil utilisé
- Les thématiques abordées

Sur huit contacts sollicités :

- Six sont ergothérapeutes
  - Un.e a refusé la demande ne se sentant pas légitime pour répondre aux questions sur ce thème de mémoire
  - Un.e n'a pas pu trouver de date dans les délais impartis
  - Un.e est l'ergothérapeute du pré-entretien
  - Les trois restants ont accepté de participer aux entretiens.
- Un.e est psychologue (pré-entretien)

---

<sup>8</sup> Se référer à l'annexe 2 (p.VI)

- Le dernier, un ergothérapeute qui s'est reconverti, n'a pas souhaité participer.

C'est ainsi que les modalités d'entretien ont été transmises aux participants une semaine en amont de la date fixée, contenant la fiche de consentement<sup>9</sup> (clause de confidentialité, d'anonymat, de sécurité des données recueillies, du temps de conservation des données) et la confirmation de la rencontre. En ce qui concerne la passation, il a fallu s'adapter au confort et à la localisation géographique des participants en proposant :

- Une rencontre en présentiel sur le lieu d'exercice de l'ergothérapeute ;
- Une rencontre sur rendez-vous téléphonique ou en visioconférence.

Sans réponse de la part des participants, un message de relance a été renvoyé trois jours après. Toutes les fiches de consentement ont été reçues dans les délais fixés. Sur les trois entretiens, deux se sont effectués par téléphone et le dernier en visioconférence par Team, en raison de la localisation géographique éloignée des ergothérapeutes et du matériel à leur disposition.

La durée des entretiens a été respectée pour les deux entretiens téléphoniques, elle avait été estimée entre 45 minutes et 1 heure. L'entretien en visioconférence a duré 27 minutes. L'ensemble des entretiens a pu être enregistré et retranscrit rapidement dans les trois jours suivant la rencontre.

#### 4.1.4 Modalité d'analyse

La transcription est intégrale, c'est-à-dire mot à mot, sans aucune modification, faisant apparaître les attitudes observées pendant l'entretien (s'il a eu lieu en présentiel). Cela permet une analyse du langage corporel pour compléter celle du discours de l'ergothérapeute interrogé. Ensuite, la méthode utilisée est celle de « l'analyse catégorielle thématique » dont le codage consiste en trois étapes (Guillez & Tétreault, 2014, p.282, p.293).

Il comprend le *codage ouvert* : pour chaque entretien, tous les termes identiques, répétitifs et appartenant à un même champ lexical ont été relevés. Ainsi une première liste de termes a été formée pour chaque retranscription.

---

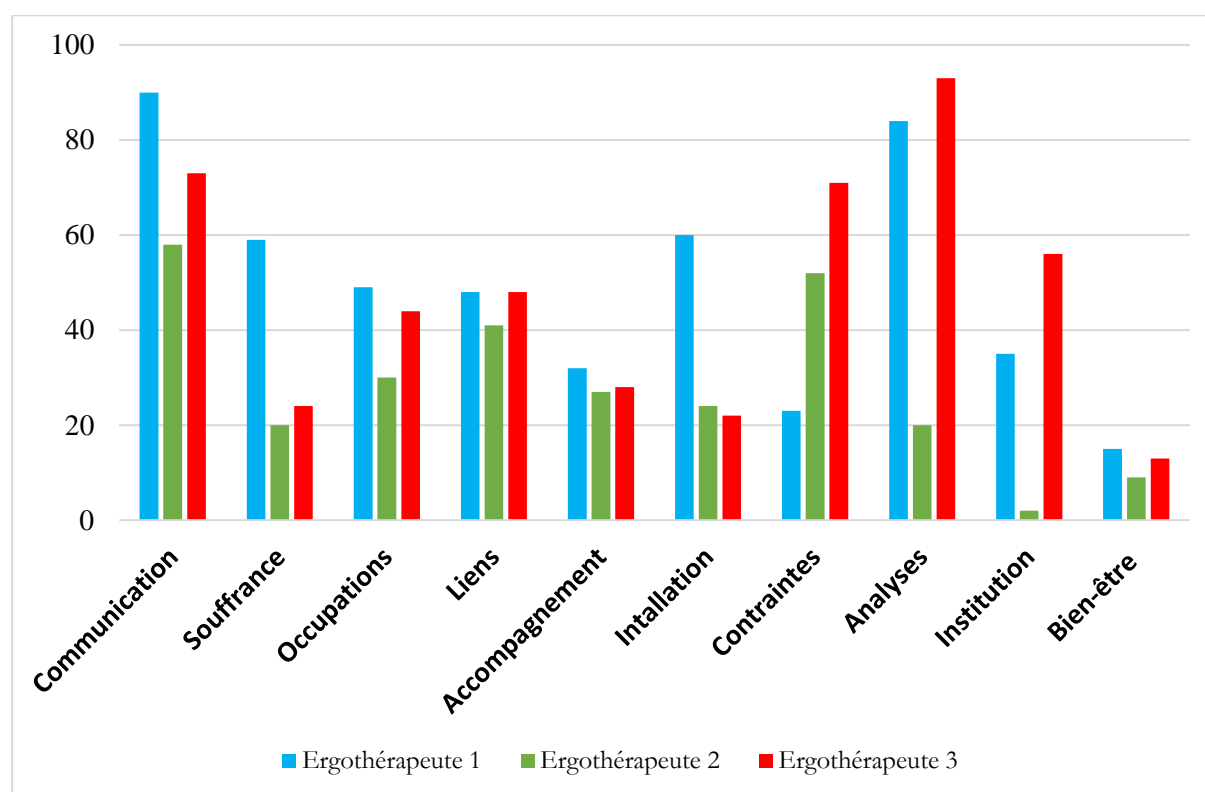
<sup>9</sup> Se référer à l'annexe 3 (p.VII)



Le *codage axial* s'y ajoute pour chaque retranscription, par la mise en lien des termes clés entre eux. Les termes recueillis ont été associés ensemble pour faire apparaître des thématiques communes dans chacune des retranscriptions. Ces dernières ont pu être regroupées en grandes catégories : *Communication* – analyses – souffrance – installations – occupations – liens – tests – proposition/essais – temps – limites – contraintes – observations – institution – accompagnement – bien-être.

Par la suite, le *codage sélectif* amène la comparaison entre les entretiens et leurs thématiques générales (catégories) qui en ressortent. Cette analyse met en contraste les propos spéciaux et les propos redondants, qui feront évoluer la réflexion. Afin de visualiser au mieux ces étapes, plusieurs supports visuels permettent de rendre plus visible les données globales recueillies et favoriser la comparaison entre les différents participants.

**Figure 2 : Catégories des termes relevés dans les entretiens**



## 4.2 Les résultats et l'analyse

### 4.2.1 *Ergothérapie et institution*

Dans les tableaux ci-dessous, le parcours des 3 ergothérapeutes interrogées est présenté, ainsi que leur poste actuel, les MAS et les équipes professionnelles.

**Tableau I : Présentation des ergothérapeutes**

<b>E1</b>	Diplômée en 2008 Mi-temps MAS-EPHAD ⇒ <b>Depuis 2012 : temps plein en MAS</b>
<b>E2</b>	Diplômée en 2021 SSR, ESA, Dispositif ECLA ⇒ <b>Depuis 3,5 – 4 mois en MAS</b> temps plein sur 2 sites différents
<b>E3</b>	Diplômée en 1998 Jusqu'en 2019 établissement avec polyhandicapés / autisme dont <b>10 ans en MAS</b> , CAMPS, Vente matériel, Insertion professionnelle ⇒ Travaille actuellement en EPHAD-libéral

Trois ergothérapeutes, trois profils différents :

- ❖ Une jeune ergothérapeute **E2**, nouvelle dans le milieu des MAS ;
- ❖ Une ergothérapeute **E1** avec une grande expérience en MAS étalé sur 15 ans ;
- ❖ Une ergothérapeute **E3**, ayant exercé 10 ans en MAS et maîtrisant de nombreuses compétences dans d'autres domaines.

Chacune des MAS représentées a son propre fonctionnement et sa propre organisation.

**Tableau II : Les institutions**

MAS E1	MAS E2	MAS E3
MAS	2 MAS	MAS couplée avec un IME
60 résidents ¾ sont polyhandicapés suite à une PC Entre 40 et 70 ans	30 résidents pour 2 MAS (soit 15 par MAS) 10 résidents sont polyhandicapés PC Autres résidents avec des maladies génétiques et des accidents de vie	80 résidents 50 enfants et 30 adultes 40 résidents atteints de polyhandicap des suites d'une PC

Les professionnelles interrogées n'ont fait que peu de lien avec le projet institutionnel. **E2** a exprimé le manque d'informations et de communication qu'elle avait par rapport à ce projet, n'ayant pas de connaissances sur l'écrit théorique, mais percevait son impact dans sa pratique. Pour les deux autres ergothérapeutes, le

projet a été évoqué oralement de manière très brève sans aucun lien avec la pratique réelle du terrain. Les MAS où travaillent E1 et E3 proposent aux professionnels de nombreuses formations individuelles et collectives ; E1 cite par exemple la participation de son équipe à une formation collective sur la communication alternative adaptée.

**Tableau III : Equipes professionnelles**

	MAS E1	MAS E2	MAS E3
<b>Composition de l'équipe professionnelle</b>	Infirmières - Aides-soignants (AS) Veilleurs de nuit Educateurs spécialisés - Aide médico-psychologique (AMP) ou Accompagnants éducatifs et social (AES) Enseignant d'Activité Physique Adaptée (EAPA) Cadre de santé <i>(Partenariats extérieurs : orthoprothésistes, podo-orthoprothésistes)</i>		
	<u>Ergothérapeutes :</u> 1, 5 ETP  Psychomotriciennes  Psychologue  Médecin généraliste  /	<u>Ergothérapeute :</u> 1 ETP sur 2 MAS (mi-temps)  /  Psychologues  Médecin libéral  Kinésithérapeutes	<u>Ergothérapeute :</u> 1 ETP en 1 IME et 1 MAS (mi-temps)  Psychomotricienne  Psychologue  Médecin MPR  Kinésithérapeutes

Chacune des structures a une équipe interprofessionnelle similaire présentant des pôles : éducatif, soignant, médical et paramédical. Il est constaté que l'équipe professionnelle varie d'une structure à une autre. Par contre, le poste d'ergothérapeute et celui de psychologue sont systématiquement représentés. Cela concorde avec les textes législatifs et juridiques développés dans le Code de l'action sociale et des familles.

**Tableau IV : Organisation des équipes professionnelles**

<b>Fonctionnement et organisation au sein de l'équipe</b>	Réunion de <i>synthèse</i> pour le PAI : 1 fois par an pour chaque résident ; Réunions <i>paramédicale</i> et <i>médicale</i> (avec les équipes professionnelles et le médecin) tous les mois.		
	Réunions d'unité de vie (1 fois/mois)	Temps de transmission en équipe quotidien	<u>Réunions</u> : de PAI pour réévaluer les objectifs (tous les 3 mois, puis 6 mois)

En terme d'organisation des équipes professionnelles, de nombreuses réunions rythment le quotidien de la structure, qu'elles soient annuelles centrées sur le PAI, hebdomadaires ou quotidiennes pour les transmissions. Ce qui montre qu'il existe bel et bien une coordination étroite de tous les intervenants pour garantir le suivi des résidents. Toutes les ergothérapeutes ont démontré la nécessité du PAI pour guider les divers accompagnements et mettre en lien les pratiques de chaque professionnel. Cela s'est fait par rapport aux réunions de synthèse qui ont permis l'actualisation des objectifs et des envies du résident, la prise de décision pour les conduites à suivre et l'ensemble des occupations qui rythment son quotidien.

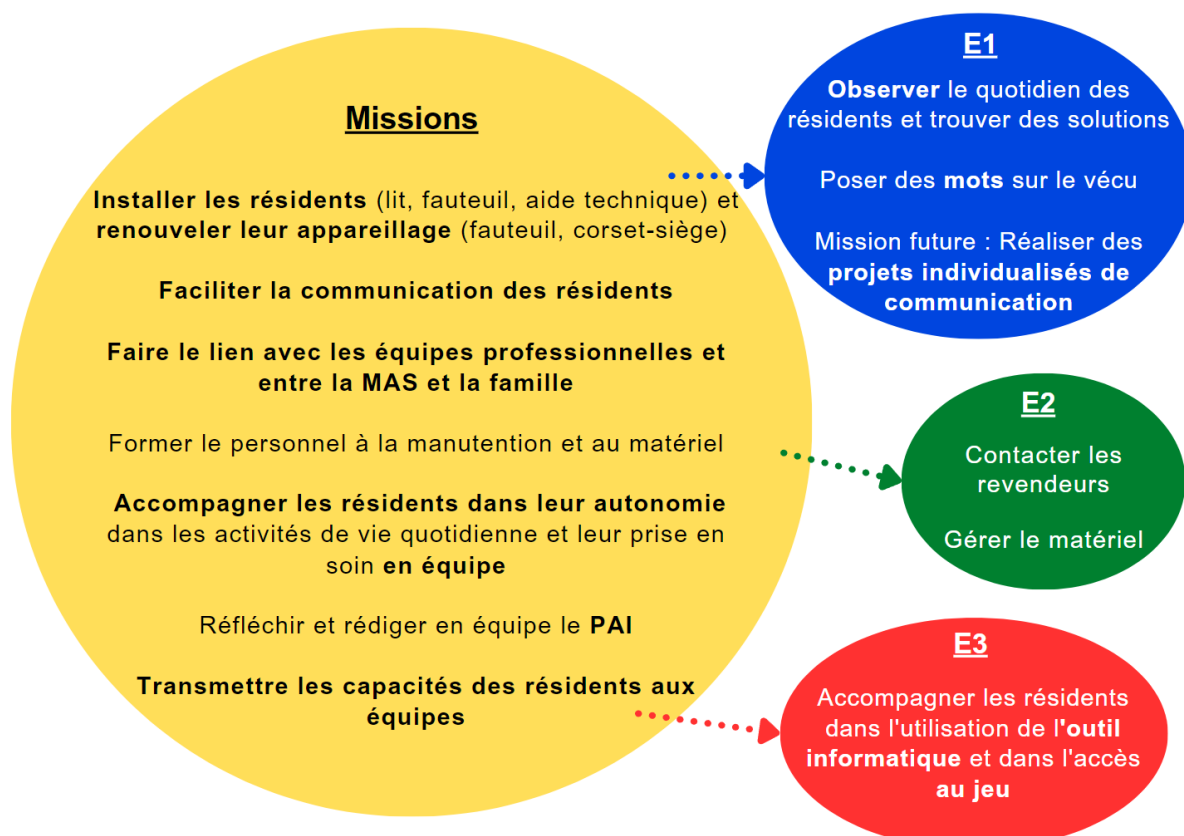
**Tableau V : Missions partagées**

<b>Missions partagées par l'équipe</b>	<p>Confronter les points de vue</p> <p>Effectuer les prises en soin en individuel ou en groupe</p> <p>Evaluer les capacités des résidents pour mieux les connaître par des binômes résident / professionnel</p> <p>Identifier la souffrance pour soutenir au mieux &amp; orienter vers un entretien psychologique</p> <p>Réaliser le livret accueil</p> <p>Rechercher un oui/non fiable chez chaque résident</p> <p>Mettre en lien les résidents entre eux</p>
--	--

Les missions communes à tous les professionnels de la MAS mettent en évidence l'interprofessionnalité, et croisent des compétences communes pour assurer une prise en soin de qualité. En lien avec le sujet de ce mémoire, il ressort

des entretiens les notions de *confrontation de point de vue* sur les observations faites auprès des résidents pour identifier la souffrance psychique. Cela rejoint les recommandations pour améliorer la qualité de vie des résidents des MAS, rédigées par l'ANESM (2013b; 2014a), l'HAS (2010) et la Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées & Secrétaire d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion (2018).

**Figure 3 : Missions des ergothérapeutes en MAS**



Le schéma ci-dessus résume les missions communes aux ergothérapeutes interrogés, et leurs spécificités. Son contenu est associé aux catégories *installation* (appareillage et matériel) et *institution* (équipes professionnelles des équipes et organisation) relevées dans les retranscriptions. Même si les missions des ergothérapeutes dans les MAS restent focalisées sur la communication et la compensation du handicap, elles peuvent différer d'un lieu d'exercice à un autre :

- **E1** met un point d'honneur à observer les résidents quotidiennement pour trouver des solutions aux problèmes, mais aussi à verbaliser leur vécu.

Elle partage avec enthousiasme sa prochaine mission à venir sur la réalisation de projet individualisé de communication.

- **E2** met l'accent sur la gestion du matériel, le lien qu'elle entretient entre les familles, les équipes professionnelles et les partenaires extérieurs.
- **E3** privilégie l'accompagnement des résidents dans l'accès à l'outil informatique et aux jeux.

#### 4.2.2 Travail de l'ergothérapeute avec la famille et les équipes

En relation étroite avec leur mission de transmission, toutes les ergothérapeutes ont verbalisé l'importance du travail d'équipe et de la collaboration étroite avec la famille. Ce domaine a été fortement représenté lors de l'analyse thématique dans les catégories *liens* et *institution*, associées au terme d'environnement.

**E1** explique comment sa coopération étroite avec ses collègues du soin améliore le bien-être des résidents et permet un transfert de compétences. Elle partage la stratégie d'intervention qu'elle met en place lors des temps de soins. « *L'idée c'est de venir faire des temps de soins avec les collègues pour nos résidents [...] pour justement voir les difficultés des professionnels, les capacités des résidents [...] qui font certaines choses sur les tapis au sol en activité motrice et qui ne le font pas étrangement pendant le temps de soins [...] Par contre sur des résidents qui sont plus déformés, spastiques [...] ils peuvent se faire très mal et donc euh changer les modes de préhension d'un soignant ça ne se fait pas en 3 minutes, ça se fait pas autour d'un bureau* ».

En ce qui concerne **E2**, elle a une stratégie ciblée sur les moments institutionnels des repas où sont à la fois réunis les professionnels et les résidents. Elle explique la manière dont ses collègues font appel à ses services. « *Je descends souvent à 11 heures et demi, et quand ils commencent à manger. Je sais qu'ils sont tous là et j'aime bien descendre, parce que c'est là que je peux échanger avec tous, un échange sur comment a été le week-end, voilà les choses normales. Et c'est souvent à ce moment-là que... euh soit je vois que c'est cassé, soit les équipes me disent que c'est cassé ; et si le résident est en capacité, il me dit qu'il y a un problème* ». Puis elle intègre leurs observations dans son accompagnement auprès des résidents. « *Après moi je questionne beaucoup sur le quotidien, parce que je travaille l'autonomie le plus possible [...] donc, ils viennent vers moi*

*surtout pour le matos, moi je viens vers eux pour l'autonomie. Parce que j'y, j'en ai beaucoup qui se complaisent dans le handicap, qui ont pas envie pour progresser. Parce qu'ils sont bien comme ça, qu'on prenne soin d'eux. Mais en même temps ils ont envie de progresser. Donc je les pousse un peu là-dedans. Ils sont pas toujours contents (rires) ».*

**E3** raconte, pour sa part, les techniques mises en place avec ses collègues pour faire évoluer un accompagnement. Elle évoque la mise en œuvre de binômes interprofessionnels lors des activités et le temps de transmission et de concertation qu'ils effectuent ensemble après l'atelier. « *Donc c'est vrai que moi, chaque fois que je fais une activité, euh... Alors déjà on essaie de faire les activités plutôt en binôme, quand c'est possible, comme ça, ça permet d'être plus attentif et mieux accompagner chaque personne ; et d'être plus attentif aux réactions. Et après l'activité, on essaie toujours de prendre 10 minutes pour noter 3-4 mots. Vraiment des mots clés, en fait, parce que sinon y a pas le temps en fait, de faire des pages de rédaction pour être sûr que ça convienne ou pas à la personne ».*

Chacune des ergothérapeutes a pu exposer le fait qu'entretenir le lien avec les familles peut être plus moins facile selon la situation familiale de chaque résident.

**E1** explique qu'il y a une prise de contact avec les proches des résidents en amont du PAI, ce qui lui permet de pouvoir mesurer leur degré d'implication et de présence dans le suivi, afin de s'y adapter par la suite. « *On a toujours une bonne excuse pour les contacter, leur faire un « petit coucou », prendre des nouvelles euh... Voilà il y a des familles plus ou moins proches. Il y a des résidents qui n'ont plus de famille [...] ça existe aussi voilà avec des tuteurs qui sont pas forcément investis non plus dans l'accompagnement au quotidien [...] Donc on a de tous les profils : on a des parents qui sont très présents, qui sont assez peu présents, des parents inexistantes, des parents qui sont décédés ».*

**E2** stipule que dans son établissement, la prise de contact orale en présentiel ou par téléphone est privilégiée, pour être dans un réel échange au plus près des proches des résidents, pour s'adapter à la singularité de chaque famille car « *tout dépend ! Les résidents qui ont des familles très très proches, on, on les voit, parce qu'ils viennent à la MAS. [...] ils échangent surtout avec l'éducateur en fait, qui si après y a un*

*besoin, me le remet à moi (pause). Et je leur téléphone en direct en fait, je prends le téléphone, je les appelle, y en a qui ont des cahiers aussi où on échange par écrit et après si besoin je leur demande si je peux les appeler parce que y a des choses à échanger... Les corsets sièges, à expliquer à l'écrit ça pourrait prendre 4 pages (rires). Donc voilà, les familles sont plus ou moins intégrées en fonction de chaque résident, c'est comme tout le monde. On n'est pas tous proche de notre famille. »*

Enfin, **E3** met en avant les difficultés auxquelles sont confrontées les familles des résidents et l'institutionnalisation qui en découle. Elle affirme qu'il est important « *d'être avec la famille, parce qu'il y a parfois des familles beaucoup plus âgées et qui euh ont ou pas accompagné leur enfant quand il était plus jeune, en fonction de leurs capacités, de ce qu'ils faisaient, qui sont arrivés à un moment ou bah ils sont fatigués. Et où bah du coup c'est plus difficile, fin' voilà ils étaient interpellés mais c'était plus difficile pour eux, c'était plus à normaliser enfin voilà, parfois on est fatigué, on sait plus, on fait confiance, on est plus comme ça... Donc ça dépendait* ».

Les 3 ergothérapeutes sont en accord pour dire que le lien avec la famille et les professionnels qui gravitent autour du résident, est extrêmement primordial, afin de connaître le plus possible la personne et son environnement proche dans le but de saisir, de comprendre le moindre signe et de s'y adapter. Elles ont toutes pour objectif de trouver un moyen fiable de communiquer avec chacun des résidents. Les catégories *accompagnement*, *analyses* et *contraintes* sont en étroite association avec la communication et la souffrance psychique développée par la suite.

#### 4.2.3 Communication

**E1** la décrit comme des « *expressions très énigmatiques* » qui passent par exemple par une « *phase d'agitation parce qu'y a eu de l'autostimulation qui est plaisante ou si c'est des rires qui sont très stéréotypés en lien avec une douleur* » qui entraîne un cheminement des professionnels dans la recherche de l'origine via des hypothèses « *y aurait un problème de euh une hypersensibilité à la lumière ?* ».

D'après **E2** : « *C'est un échange verbal ou non verbal entre deux individus* ».

Selon **E3**, « *c'est beaucoup d'observation et de temps [...] Ils ont tellement de difficultés à pouvoir interpréter leur environnement autour d'eux et ce qu'il se passe en eux* ».



*que si on n'est pas suffisamment attentif et ouvert à une communication, qui n'est pas notre communication habituelle... Faut vraiment être attentif aux réactions de l'autre, qui parfois peuvent être minimales ».*

Cette catégorie est liée principalement à celle de *hypothèses* et d'*accompagnement*. Les avis des 3 ergothérapeutes convergent pour signifier que la communication est très importante auprès des adultes polyhandicapés, et en lien avec la souffrance physique et psychique. Elles sont unanimes sur le fait que les résidents ont tous leurs propres moyens de communication selon leurs capacités :

- Communication verbale : paroles, stéréotypies, phrases, mots ;
- Outils de communication : pictogramme, buzzer, contacteur, oui/non fiable, signes, écriture en phonétique ;
- Communication infra-verbale :
  - Oral : sons, vocalises, syllabes, rires, cris
  - Expression corporelle : raideurs, tensions, mimiques, gestuelles, regards, contacts physiques, sourires, mouvements, grimaces, déplacements
  - Comportemental : alimentaire, agitation, sommeil.

A ce propos, **E1** explique que la communication était un des points essentiels de sa fiche de poste, mais qu'en tant que jeune professionnelle, elle n'avait « *pas de formation particulière à la communication* » et se sentait « *perdue* ». Avec du recul, elle exprime avoir été « *submergée par les demandes d'installations des résidents* » et avoir orienté son travail dans ce sens « *au détriment peut-être de la communication* ». Maintenant, elle est en formation sur le thème de la « *communication alternative adaptée C7* » avec une vingtaine de ses collègues, dont elle attend beaucoup pour pouvoir instaurer des projets de communication personnalisés pour chaque résident et mieux prendre en compte leurs envies, à l'aide « *d'observation et d'outils* ». Ainsi, **E1** démontre la façon dont son expérience à long terme en MAS a fait évoluer sa pratique professionnelle.

**E2** travaille l'utilisation et la reconnaissance des pictogrammes, des buzzers et sur la création de cahier de communication avec les résidents.

**E3** utilise une évaluation spécifique de l'autisme avec les personnes polyhandicapées : « *ComVoor* », dont le support est issu d'une formation spécifique sur

l'« évaluation clinique des compétences de communication réceptive des personnes avec autisme qui ne communiquent pas ou peu verbalement » (Groupement National & centres ressources autisme, 2022). Son but vise à déterminer leur niveau de communication au travers d'épreuves de « présentation » et de « représentation » avec des encastresments, des tris d'objets en fonction de leur forme, taille, couleur, matière, représentation, nature, et des associations (Verpoorten et al., 2004, 2012).

Seules **E1** et **E3** soulèvent l'importance de la question du *temps* et de la simplicité en lien avec la communication. **E1** évoque « *l'attention que l'on porte à une personne et l'intention qu'on a d'être avec elle, de communiquer, de passer un temps, aussi court soit-il, aussi utile ou pas soit-il. Des fois simplement de dire un bonjour mais pas juste un bonjour stéréotypé, mais un bonjour en s'arrêtant en posant ses yeux dans les yeux de la personne* ».

**E3** souligne la différence de temporalité qu'il existe entre les adultes polyhandicapés atteints de PC et les personnes valides. Elle affirme qu'il est essentiel de « *laisser le temps à... C'est-à-dire que nous, personnes non-polyhandicapées, il faut qu'on apprenne à aller moins vite ! Parce que dans... je trouve que dans notre profession, et de manière générale dans notre vie, on va vite ! Sauf que quand on est avec des personnes en situation de polyhandicap, euh cette vitesse n'est pas possible en fait ! C'est, c'est que en fait ils ont, ils ont tellement de difficultés à pouvoir interpréter leur environnement autour d'eux et ce qu'il se passe en eux que si on n'est pas suffisamment attentif et ouvert à une communication, qui n'est pas notre communication habituelle... Faut vraiment être attentif aux réactions de l'autre, qui parfois peuvent être minimes euh bah on passe à côté de cette communication !* ».

La temporalité des structures est aussi abordée comme un frein dans l'accompagnement holistique des ergothérapeutes. Par exemple, **E1** s'est sentie submergée par les demandes d'installation lors de sa prise de poste. Elle explique que ce n'est qu'à présent qu'elle saisit l'importance de la communication pour considérer entièrement le résident dans l'accompagnement. Cela se retrouve dans la situation de **E2**, récemment diplômée et embauchée dans la MAS, dont 50 à 70% de son temps de travail est consacré à la gestion du matériel.

E1 et E3 affirment aussi que la communication passe énormément par les « interprétations » et les « hypothèses » de chaque professionnel, qui sont confrontées ensuite en équipe et avec le résident.

Ce temps consacré pour interagir avec les résidents est fondamental. Comme E3 le remarque, les résidents communiquent chacun à sa manière. Pour elle, chaque professionnel doit donc s'adapter à la spécificité de chaque résident. « *Mais si c'est quelqu'un qui est dans son fauteuil, qui n'a pas de moyen de déplacer son fauteuil tout seul, mais il avait de la communication... Fin' un jeune qui t'agrippe quand tu passes à côté ou qui te donne un coup de pied, parce que c'est le seul contrôle qu'il a à peu près de son corps qui en fait te dit « tu peux t'arrêter 2 secondes là » ! [...] avec beaucoup de sons [...] Le plus difficile c'est de trouver, avec la personne en situation de polyhandicap, c'est de réussir à... [...] déterminer un oui et un non pour être sûr qu'on est dans le juste ! ».*

Ainsi, selon elle, l'apparition de souffrances psychiques peut potentiellement s'expliquer par un manque d'attention envers le résident. « *C'est-à-dire que la... mais encore il faut être attentif, parce que si on n'est pas attentif, on va pas euh voir que la personne en situation de polyhandicap vous interpelle ! Sauf si elle vient vous voir en se mettant devant vous ! [...] Enfin moi, je trouve que dans la communication, c'est vraiment... c'est qui peut engendrer de la souffrance pour la personne en situation de polyhandicap et pour l'encadrant, l'accompagnateur ».*

#### 4.2.4 Souffrance psychique

En ce qui concerne la souffrance psychique, pour E1 « *c'est un état de mal-être, [...] qui aura peut-être euh une origine uniquement psychique, qui aura peut-être une origine physique et qui a un impact sur le psychisme ».*

« *C'est au niveau vraiment sentimental, humeur, moral » s'exprime E2. « Je le visualise comme ça, où c'est, c'est, ils ne sont pas en capacité de faire ce qu'ils veulent. Mais du coup ça induit une souffrance sur le plan psychique... ».*

Dans son propos, E3 la définit avec difficulté, comme « *quelque chose qui est super dur à, à déjà supporter, et encore plus difficile à déterminer ».* Elle tente de définir ces termes de plusieurs manières :

- « Parce que la difficulté avec la personne polyhandicapée [...] c'est ce manque de communication » ;
- Le « moindre petit changement dans sa façon d'être globale, sa façon d'être que ce soit d'un point de vue alimentaire, par exemple, que ce soit d'un point de vue du sommeil, ou sa façon d'être à euh dans ses sourires, ses grimaces, ses cris, son agitation, sa tension » ;
- « Mais après il faut réussir à trier [...] souvent ça fait long, je pense, pour la personne en situation de polyhandicap, parce que d'abord il faut qu'on détecte ces signes, qui sont parfois pas très visibles ».

Il est à souligner que les termes *contraintes* et *limites* sont étroitement liés à la souffrance psychique. Les trois ergothérapeutes verbalisent la difficulté de repérer la souffrance psychique chez les adultes polyhandicapés atteints de PC, du fait des manques de communication et de compréhension qui existent et de la singularité de chacun. E2 l'exprime très bien : « au niveau des paralysés cérébraux justement parce que le contexte... fin' la façon dont ils sont avec les autres et dont ils interagissent est différente et où c'est plus difficile d'avoir un échange. Fin' on ne peut pas forcément répondre à leur besoin puisque l'entrée en communication est beaucoup plus compliquée ».

Par ailleurs, E1 et E3 sont d'avis que les souffrances physique et psychique sont étroitement liées. Pour elles, des douleurs physiques qui perdurent du fait que les professionnels ne les repèrent pas immédiatement, sont à l'origine d'un mal-être. Ces douleurs peuvent être liées à l'installation, à un ressenti désagréable, etc. E3 expose clairement le cheminement qui amène à penser à la souffrance psychique : « La première chose qu'on va faire, c'est éliminé tout ce qui est physique [...] Et seulement après, on va penser, je pense, on va aller voir cette souffrance psychique. C'est-à-dire « Ok, bah là y a rien au niveau du corps, on a rien trouvé. Mais il peut y avoir des sources neur-, dans sa tête quoi ! Qu'est ce qui se passe ? » ».

Chacune évoque également la somatisation, c'est-à-dire l'apparition de signes corporels et comportementaux (eczéma, crises épilepsie, isolement...) anormaux, associés à une souffrance psychique, tel qu'un décès dans la famille. Toutes les deux relatent des situations dans lesquelles elles ont pu observer le retentissement du psychisme sur le physique. Par exemple, pour un résident connu de E3, suite au décès de son père, « le mal être physique retentissait sur le psychique parce qu'on avait

quelqu'un qui n'était plus en interaction avec nous dans les activités ». E1 raconte une autre situation concernant un résident où « les parents lui cachait des choses... Ils ne voulaient pas le dire pour pas l'inquiéter, de toute façon il ne comprend pas et puis il va s'inquiéter pour rien (pause) Non (rires) ! Et à partir, voilà après, on observe aussi qu'y avait une majoration de la fréquence des crises d'épilepsie. Quand même ça fait beaucoup de choses qu'il exprime autrement ! ». Ainsi les manifestations visibles et somatisées peuvent être la conséquence d'une souffrance psychique, d'où l'importance d'en découvrir l'origine et d'avoir une bonne connaissance du résident (habitudes et vécu) comme de ses proches.

Pour sa part, E2 associe la souffrance à la non acceptation du handicap et aux incapacités qu'il engendre dans le quotidien des personnes. Selon elle, cela est étroitement imbriqué avec les humeurs, les sentiments et le moral de l'individu dans son vécu du quotidien.

Les trois professionnelles sont d'avis pour signifier qu'en passant par l'installation et la recherche sur le confort du résident, sa souffrance peut être apaisée. Cela est réalisé dans l'objectif de limiter l'apparition de douleurs (pour E1 et E3) et de favoriser l'autonomie (E2) pour concourir au mieux-être des adultes polyhandicapés atteints de PC.

#### 4.2.5 Accompagner par l'occupation

Les entretiens ont été réalisés avec le terme d'*activité signifiante*, mais comme explicité précédemment, a posteriori le terme d'*occupation* a été privilégié. Les occupations prennent en compte les activités signifiantes, comme des subdivisions : « selon de Cadre conceptuel de terminologie européen (CCTE), l'occupation comprend un ensemble d'activités », et « s'actualise en performances, qui comprennent elles-mêmes plusieurs habiletés » (Dubois et al., 2017, p.17). La partie suivante ne mentionne que les données en lien avec les occupations des résidents. Ces dernières sont en lien étroit avec les notions de *bien-être* et d'*accompagnement*, retrouvées dans l'analyse thématique.

L'ensemble des ergothérapeutes s'accordent pour dire qu'il existe une grande variété d'occupations, du fait qu'elles dépendent de ce qui a du sens pour chaque personne. Elles citent les activités de vie quotidienne (loisirs, soins personnels) et les

activités thérapeutiques proposées en MAS (balnéothérapie, sports adaptés, etc.). E2 parle de compétitions sportives, « les handilympiades », des « voyages » et de l'activité « *snoezelen* » auquel elle attache une importance particulière. Dans le même sens, E3 évoque l'« *intégration sensorielle* », les notions de « *bien-être* », de « *relaxation* » et de « *plaisir* », ainsi que « *l'accès à l'ordinateur* ». Pour sa part, E1 y ajoute « *l'autostimulation* », le commérage, les « *interactions sociales* », les « *bêtises* », l'atelier « *voiture* » et le fait de « *soulager ses appuis* ».

Elles sont toutes unanimes pour reconnaître que l'occupation peut jouer un rôle majeur dans l'accompagnement de la souffrance psychique. Il est noté que la catégorie de termes *propositions* / *essais* est majoritairement rattachée à l'occupation. Cette dernière peut être d'après E2 « *une porte d'entrée à développer et à creuser après pour réduire ensuite cette souffrance psychique [...] [le résident] va peut-être plus s'ouvrir à nous, développer un lien de confiance et d'ensuite pouvoir [en] développer d'autres [...] mais qui pourront après apporter du mieux à ses souffrances psychiques* ».

E3 partage les effets positifs de l'utilisation de l'outil informatique qu'elle a entrepris avec des jeunes adultes de la MAS : « *je voyais leur visage s'illuminer devant l'écran d'ordinateur, où il se passait des choses en fait. Que ça marche ou ça marche pas, parce que y avait des game over aussi [...] c'est que j'avais réussi à faire mon travail en fait, j'avais réussi à découvrir une chose que la personne pouvait faire, et euh à pouvoir lui apporter un petit moment de plaisir* ».

Pour illustrer ses propos, E1 donne un exemple : « *nous on fait un atelier, un atelier « voiture » [...] Des résidents qui alors, qui adorent faire de la voiture, des tours en voiture. Euh l'objectif c'est pas d'aller à un endroit, puisqu'ils s'en fichent ! C'est d'aller dans la voiture, et que euh ça bouge ! On fait des sorties « voiture » ! Et quand on a des résidents qui sont pas bien, ou parce que la sortie « voiture » c'est une fois par mois, et bah... Quand entre temps, ça va pas, bin hop ! Allez ! Y a une voiture de dispo, bah allez on se sauve, on va faire un tour puisque là [...] t'en as marre, tu veux sortir euh... Dès que tu vois une voiture, tu fais une crise dans ton fauteuil, viens on se sauve ! Voilà, moi ça n'a aucun sens de faire un tour en voiture pour faire un tour en voiture. Par contre, ça a du sens pour le résident. Voilà, donc je l'accompagne parce que c'est son projet !* ».

E1 et E3 relèvent également la nécessité de suggérer des « propositions », de faire des « essais », et de passer par des « observations » précises des activités et du résident pour saisir ce qu'il ressent, son opinion et son degré d'appréciation de l'activité. E1 explique que les « pistes d'accompagnement [...] C'est un peu une chasse au trésor, où je sais pas comment on peut dire, y a des énigmes à résoudre, euh sauf que euh en fait y a pas une solution, y en a 12. C'est à nous de trouver 12 solutions, de tester les 12, en essai-erreur et pi parfois c'est de l'essai euh, de l'essai réussi... Mais finalement, juste sur un temps et puis finalement après ça ne va pas. Donc euh, c'est pour ça que je parle de perpétuelles remises en question, parce qu'on n'a pas de euh, de vrai euh, y jamais de vérité, et de choses stables dans le temps ». Quant à E3, elle va au-delà de cette idée d'essai réfléchi, à savoir ne pas mettre de limite à la créativité, si ce n'est celle du respect du résident. Selon son raisonnement, il ne « faut pas se mettre de limite ! Donc euh moi je faisais avec toutes les équipes, ce qui me passait par la tête, j'essayais plein de choses en fait ». « Je pense qu'il faut pas avoir de limite ! [...] d'toutes façons j'essaie [...] tant que je ne mets pas la personne en danger. Je lui fais pas mal, qu'est-ce que je risque ? ». Elle ne se met « pas de limite, si ce n'est celle du respect et du, du surtout pas de danger et pas de douleur ! J'ai plus de chance de découvrir les choses et de lui apporter du bien-être ».

De son côté, E2 utilise l'activité Snoezelen pour amener le résident à un mieux-être par l'apaisement, sujet qui d'après elle, « fait débat dans le domaine de l'ergo ! Mais le Snoezelen, pour moi, a sa place en ergo, à juste mesure. On n'est pas là pour faire que du Snoezelen, mais on peut apporter un bien-être euh à une relaxation physique et psychique à travers cet accompagnement. C'est pas uniquement en étant dans une salle Snoezelen, ça peut-être un bain Snoezelen plus détente, plus cool, on a plus le temps, en fait je trouve que le Snoezelen, ça peut être un temps unique (pause) à deux : le soignant et le résident pour essayer d'apaiser (pause) euh les euh les... toute la souffrance psychique ».

De manière générale, comme tous les professionnels paramédicaux, les missions des ergothérapeutes visent à améliorer la santé des personnes, en étroite relation avec le bien-être. En s'appuyant sur les occupations, l'ergothérapeute peut apporter un sentiment de bien-être chez le résident.

#### 4.2.6 Ergothérapeute et psychologue d'une même MAS

Lors de l'entretien, la psychologue a mis en avant l'évolution de « la prise en compte de la vie psychique des résidents » : son prédécesseur a débuté, il y a 30 ans, avec 3 heures/semaine. Elle dispose à présent d'un mi-temps. Elle résume sa pratique clinique transversale au fait de confronter le résident à la réalité en considérant sa demande tout en le mettant face à son handicap et aux difficultés de ses proches.

Ensemble, l'ergothérapeute (E0) et la psychologue réalisent en étroite collaboration un « *groupe communication* ». Le but est d'amener les résidents à développer leurs compétences à communiquer et à exprimer un choix sur le sujet de leur choix (vécu, anecdote, plainte, envie, compliment) ou par des supports audios, visuels, tactiles, etc. Elles expliquent que les résidents « *sont eux-mêmes attentifs à ce que chacun essaye de dire [...] d'exprimer et de plus en plus quand ils se connaissent un petit peu et qu'ils ont l'habitude des groupes com* ». Dans certains groupes ils peuvent même se poser des questions, rebondir [...] sur ce que l'un dit et par exemple ».

Les résidents n'ont pas forcément pleinement conscience de leur souffrance psychique « *selon les capacités cognitives de chacun [...] selon aussi euh la représentation qu'ils ont d'eux-mêmes* ». Cependant, ce sujet est soulevé par l'ergothérapeute et la psychologue dans les groupes communication. Ainsi, « *un résident peut exprimer des inquiétudes* » ou être interpellé en cas d'observation d'un changement de comportement. L'ergothérapeute interpelle le résident sur son changement de comportement ou les inquiétudes exprimées et tente de verbaliser ses interprétations sur la situation du résident, sous forme d'hypothèses. Elle insiste sur le rôle essentiel des familles dans la connaissance du résident.

Elle évoque l'importance de l'interprofessionnalité dans l'accompagnement de la souffrance psychique. « *La psychologue [...] propose de plus en plus de temps d'échanges en individuel quand on a des retours [...] de certains parents, de certains collègues, ou même de certains résidents, et qu'on sent qu'il y a un besoin, on... (réflexion), elle, elle a... essaie de leur proposer du temps en individuel. On se rend compte qu'il y a souvent besoin de support, souvent hum, soit de la... que ce soit des photos, des images, parce que les mots ne sont pas toujours possibles, même pour ceux qui peuvent un petit peu parler...*



*« eh souvent hum le champ lexical ne permet pas du tout de hum, d'explorer »*. Dans cette situation, la proposition de support à la communication par l'ergothérapeute est nécessaire pour permettre l'expression de la souffrance psychique et pouvoir faire du lien avec sa collègue psychologue.

Cette collaboration étroite ergothérapeute–psychologue permet de saisir l'importance de la complémentarité des deux professions et les apports de la transversalité auprès des adultes polyhandicapés atteints de PC. Ainsi, l'ergothérapeute cherche à trouver un mode de communication pour chaque résident par ses multiples propositions, interprétations, observations, hypothèses et essais. De son côté, la psychologue est présente pour échanger avec eux à l'aide des supports trouvés par sa collègue et peut percevoir une éventuelle souffrance psychique.

## 5. Discussion

### 5.1 La confrontation théorie / pratique

Les résultats des entretiens et des pré-entretiens exposés précédemment permettent de confronter le cadre théorique et la réalité du terrain. Au niveau institutionnel, il a déjà été précisé que les MAS se constituent d'équipes interprofessionnelles, collaborant et échangeant quotidiennement ensemble, pour assurer la prise en soin des résidents. Pour ce faire, il a été montré que tous les professionnels, en plus de leur rôle spécifique, partageaient les missions liées à l'identification du mal-être chez les résidents.

Tout d'abord, en ce qui concerne la définition de la communication et son aspect multimodal (verbal, outils de communication, infra-verbal), les ergothérapeutes interrogées rejoignent parfaitement ce que Cataix-Nègre (2017) a développé. La communication des adultes polyhandicapés atteints de PC est un aspect de la prise en soin qui demande une observation de la singularité des troubles et des déficiences de chacun. Cela nécessite de la part des professionnels des capacités d'adaptation et de réflexion pour formuler des propositions parfois déroutantes ou par le détournement d'outils (ComVoor). Ce constat serait dû à l'existence de trois profils de polyhandicap, déterminés par le psychiatre Georges

Saulas (2008, p.182-184) et détaillés dans le tableau suivant en fonction des degrés de complexité de handicap.

**Tableau VI : Différents profils de polyhandicap (Saulas, 2008, p.182-184)**

<b>Profil 1</b> <i>Complexe</i>	« Prison motrice » liée à une réponse motrice massive, globale et indifférenciée à tous flux sensoriels ; « communication difficile à déceler » ; « expressions de plaisir et de déplaisir peu différenciées » ; « lien avec des difficultés d'installation »
<b>Profil 2</b> <i>Modérément complexe</i>	« Expressions de plaisir et de déplaisir se différencient » ; « signes de mémorisation » ; « intention de communiquer est manifestée et le mouvement est intentionnel » ; « manifestations d'intérêt pour la présence d'un tiers » ; « tiers familial [...] est activement recherché »
<b>Profil 3</b> <i>Léger</i>	« Echanges plus construits » ; « jeux » ; « intérêt pour les apprentissages » ; « code oui/non » ; « capacités de choix » ; « lien entre objet et sa photo » ; « l'intérêt pour l'environnement et les apprentissages peut longtemps demeurer instable et dépendante de la présence [d'un tiers] »

La communication avec cette population est vécue pour toutes les ergothérapeutes interrogées comme difficile (HAS, 2020b). Cependant, chacune parvient à échanger avec ses résidents, notamment grâce à une étroite collaboration avec la famille et l'équipe interprofessionnelle. Le lien avec la famille est redondant dans tous les entretiens, appuyant le fait qu'elles connaissent bien le résident, son fonctionnement, ses particularités, les canaux par lesquels il s'exprime et son histoire de vie (Bernardeau et al., 2017; Cataix-Nègre, 2017). L'implication des familles apporte de la matière pour effectuer une prise en soin adaptée personnellement pour chaque résident.

Tout cela induit une prise en compte de la notion de temps pris pour chaque résident, notion primordiale dans l'accompagnement, et même de manière générale dans la prise en soin. En accord avec l'HAS (2021), Ponsot (2017) et Zucman (2013), les ergothérapeutes interrogées ont toutes pu signifier que « prendre le temps » permet de considérer la personne dans sa singularité, de lui montrer l'intérêt qu'il lui est porté et de rechercher son mieux-être ensemble. D'un autre côté, elles ont pu exprimer le même constat perçu par l'ANESM (2014a) et Bracq-Meeschaert (2007), c'est-à-dire qu'au sein des équipes professionnelles, les pressions de

rendement existantes et les turn-over importants ne permettent pas toujours aux professionnels de prendre ce temps pour chaque accompagnement.

L'équipe interprofessionnelle est primordiale en MAS pour répondre à la complexité des besoins dans la prise en soin, notamment par le biais d'une étroite coordination professionnelle (Article D344-5-11 - Code de l'action sociale et des familles, 2009). C'est pourquoi l'ensemble des professionnels cités dans l'ANESM, (2013b, 2014b) et l'Article D312-173 - Code de l'action sociale et des familles (2005), a pu être présenté dans l'ensemble des MAS où exercent ces ergothérapeutes. Cela signifie qu'en fonction des besoins évalués par la MAS, l'équipe professionnelle et son organisation peuvent varier.

En ce qui concerne les missions des MAS, peu de lien a pu être fait entre le projet institutionnel (ANESM, 2014a; Article D344-5-11 - Code de l'action sociale et des familles, 2009; Article L311-8 - Code de l'action sociale et des familles, 2022) et l'accompagnement des résidents. En revanche, le PAI est pour sa part bien investi par les ergothérapeutes et leurs collègues pour assurer une continuité des soins et des transmissions d'informations de qualité (ANESM, 2013a; Bracq-Meeschaert, 2007; Article D312-59-6 - Code de l'action sociale et des familles, 2009; MDPH Paris, 2018).

En abordant le rôle de l'ergothérapeute, toutes ont pu dépeindre un rôle similaire à celui défini par le MOH (Kielhofner et al., 2008) à savoir accompagner chaque résident à prendre une position d'acteur dans chacun de ses accompagnements, dans sa singularité et sa subjectivité (Bracq-Meeschaert, 2007). Par contre, chaque ergothérapeute a mis en avant un aspect différent de leur rôle professionnel. Les missions des ergothérapeutes se croisent et se rejoignent, tout dépend des compétences sollicitées qui diffèrent d'un résident à un autre et de la subjectivité du professionnel.

En ce qui concerne la notion de souffrance psychique, toutes ont pu formuler une définition se rapprochant de celle définie par l'ANESM (2014a). Dans la pratique de terrain en accord avec les recommandations de HAS (2020b), elles ont réitéré l'importance des familles dans le parcours de soin et l'orientation des résidents et de leurs familles vers un professionnel de santé mental (psychologue). Néanmoins, il

est intéressant de noter qu'en ce qui concerne la collaboration entre l'ergothérapeute et le psychologue, évoqué dans l'ANESM (2014a), seule E0 le vit dans sa pratique. E2 pour sa part évoque qu'elle ne « croise que très peu » les psychologues de sa structure, ce qui ne favorise pas la mise en relation des deux professions.

Les trois ergothérapeutes interrogées sont conscientes du problème récurrent de la souffrance psychique et elles sont unanimes sur la diversité que représente l'expression et les origines de la souffrance psychique, en évoquant :

- Le ressenti de la douleur (HAS, 2020b)
- L'âge (lié au vieillissement des proches), les événements de la vie (décès, roulement des équipes), la chronicité des pathologies (HAS, 2020a)
- L'incertitude sur les capacités de communication et de compréhension des résidents (HAS, 2020a)

A cela, E1 et E3 partagent leur expérience dans :

- La nécessité de l'observation de l'infra-verbal et des manifestations visibles, en particulier le comportement et le somatique (ANESM, 2013a; HAS, 2020b; Ponsot et al., 2011; Saulas, 2008)
- Le temps et la connaissance de chaque résident dans sa subjectivité (Klein, 2014)
- Le rôle de l'accès à la communication dans l'état de mieux-être (Ponsot et al., 2011)

Comme l'HAS (2021) l'affirme, ces professionnelles verbalisent le rôle essentiel que jouent les occupations de loisir choisies par les résidents, dans le ressenti de bien-être. Il semble que ce rôle comprenne la réassurance et la remotivation du résident dans son quotidien, tel que l'exprime leur confrère américain Kardine (2020). Le bien-être serait lié à la source d'épanouissement qu'est l'occupation, entraînant un mieux-être résultant d'une « transaction » entre l'environnement et la personne (HAS, 2020a; Hernandez, 2016; Trouvé, 2016). Bien entendu, toutes les personnes interviewées stipulent que cette occupation n'a de sens que pour les adultes polyhandicapés atteints de PC concernés et non pour le thérapeute (Bétrisey, 2016).

En terme de compensation du handicap, toutes les ergothérapeutes font le lien entre l'installation, le positionnement et l'accès à la communication et l'état de

bien-être des résidents (Bernardeau et al., 2017; Cataix-Nègre, 2017; Maison Départementale des Personnes Handicapées 37, 2019, p. 37; Ponsot, 2017). Elles soulignent l'impact du rôle d'un environnement bienveillant à la fois physique, humain et institutionnel, notamment en ce qui concerne l'installation, le confort et l'appareillage du résident. Cependant, seule E0 évoque l'impact de l'aménagement de l'environnement et du contrôle d'environnement sur l'état psychique des résidents (Caire & Schabaille, 2018, p.6, Trouvé, 2016, p.51, p.120, p.142, p.297). En effet, elle préfère moduler des paramètres de l'environnement physique pour améliorer la prise d'initiative des résidents indépendamment d'un tiers.

## 5.2 Les limites et les points forts de l'enquête

L'enquête menée dans ce mémoire d'initiation à la recherche présente des limites. Premièrement, lors des pré-entretiens, les enregistrements se sont coupés avant la fin de la rencontre, ce qui a entraîné une perte d'information qui aurait été intéressante à analyser.

Deuxièmement, le temps consacré au recrutement, à la passation, à la retranscription, au traitement et à l'analyse des entretiens, menés auprès des ergothérapeutes, n'a pas permis l'inclusion de d'autres ergothérapeutes, ni de professionnels de santé mentale (psychologue notamment) dans cette étude. Point de vue, qu'il aurait été pertinent d'ajouter.

Troisièmement, les entretiens n'ont pas pu être effectués en présentiel, et n'ont pas pu être réalisés selon la même méthode. L'entretien téléphonique est une méthode simple d'utilisation, directe et efficace ; l'inconvénient majeur c'est qu'il ne permet pas d'observer l'interlocuteur, c'est-à-dire qu'il n'y a qu'un seul canal de communication : le canal auditif. Lors d'un appel, la présence d'un environnement propice à un entretien n'est pas vérifiable (bruit de fond, interpellation). La méthode de la visioconférence résout ce problème, mais étant dépendante des aléas informatiques, les échanges peuvent être altérés voir interrompus. Ces paramètres peuvent avoir influencé les entretiens.

Quatrièmement, lors de l'analyse des entretiens, un changement de terminologie a été effectué a posteriori. Le guide d'entretien ne correspond pas pleinement à la partie théorique de ce mémoire où le terme *occupation* est préféré.

Effectivement, le terme *occupation* est plus approprié avec le modèle du MOH, or dans le guide d'entretien le terme employé est « activité signifiante ». Ce dernier est restrictif dans la mesure où il présente uniquement une partie du tout englobé par les occupations. Ainsi, les données recueillies en lien avec le terme « activité signifiante » ne sont pas aussi conséquentes qu'elles auraient pu être si le terme employé avait été *occupation*. Ces données n'ont donc été que partiellement exploitées en raison du changement de terminologie opéré.

Cinquièmement, peu de données quantitatives ont pu être recueillis (trois entretiens et deux pré-entretiens), ce qui ne permet pas de généraliser cette étude à l'ensemble des pratiques des ergothérapeutes en MAS. Pour autant, ces entretiens ont apporté beaucoup de données qualitatives, du fait de la variété de profils intégrés dans l'enquête :

- ✓ Un profil ayant exercé dans de multiples structures avec les adultes polyhandicapés atteints de PC,
- ✓ Un profil avec 14 ans d'ancienneté dans une MAS avec une autocritique de sa pratique
- ✓ Un profil travaillant depuis peu en MAS.

Sixièmement, la complémentarité entre la profession d'ergothérapeute et celle de psychologue auprès des résidents est une pratique qui a pu être découverte au travers des pré-entretiens.

### 5.3 Le retour sur les hypothèses

Après la conception du cadre théorique, les hypothèses suivantes avaient été formulées : *En MAS, l'intervention de l'ergothérapeute auprès d'adultes polyhandicapés atteints de PC, peut diminuer un état de mal-être par l'accompagnement :*

- *Centré sur une occupation,*
- *Centré sur la communication sous toutes ses formes.*

Lors de l'analyse et de la discussion effectuées ci-dessus, il a été démontré que l'occupation, quelle qu'elle soit (loisirs, productivité, soins personnels), pouvait être utilisée par l'ergothérapeute dans son accompagnement auprès d'un adulte polyhandicapé atteint de PC, surtout dans le cas où elle est support au plaisir.

De plus, la communication est un aspect majeur qui ne peut pas être dissociée de l'adulte polyhandicapé, d'où son importance dans l'accompagnement en ergothérapie, comme dans la prise en soin. L'aspect communication nécessite l'entretien d'un lien étroit avec les équipes professionnelles et les proches, de manière à ce que l'ergothérapeute puisse développer de nombreuses propositions, suivies de tests et d'essais pour mieux connaître et appréhender la personne dans ses besoins.

Il s'est vérifié que l'occupation pouvait être le siège de la communication chez l'adulte polyhandicapé atteint de PC en raison de sa pluri-modalité. Effectivement, il est ressorti des entretiens et des revues de littérature que l'observation détaillée et précise de ce type de public ouvrait la réflexion des professionnels sur la notion du bien-être ressenti. Ces compétences se développent au fur et à mesure de la pratique professionnelle et se retrouve dans les expériences partagées dans les entretiens.

#### 5.4 Les perspectives professionnelles et les pistes de réflexion

Par cette enquête expérimentale, le rôle de l'ergothérapeute dans la souffrance psychique auprès des adultes polyhandicapés atteints de PC en MAS a pu être questionné et défini. Il semblerait qu'il n'y ait que peu de littérature sur le sujet en raison de la complexité que représente le polyhandicap. L'imbrication étroite entre les troubles de communication, les troubles cognitifs, les troubles de la compréhension et de la conscience pose également question dans cette population, notamment parce qu'il n'existe pas encore d'évaluations normées de ses troubles. Beaucoup de chercheurs sont interpellés par le sujet et tentent de l'étudier au mieux comme le démontre cette récente publication de la conférence nationale du handicap, qui évoque de nombreux sujets visant à améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap et de polyhandicap tel que l'item page 27 : « communiquer pour exprimer ses choix : une question de dignité » (Gouvernement, 2023).

Les écrits étudiés et l'analyse des entretiens confirment que l'occupation et la communication ont bien un impact sur la souffrance psychique ressentie par cette population. Le support que représente l'occupation n'a pas encore été développé

dans les revues littéraires. En revanche, l'ergothérapeute dispose de multiples moyens et supports à sa disposition :

- L'installation,
- L'activité Snoezelen,
- Le jeu,
- L'outil informatique,
- L'atelier « voiture »,
- Le groupe communication
- Etc.

Le recours à tous ces moyens et supports suppose de prendre intentionnellement du temps pour considérer avec attention la personnalité et les centres d'intérêt de l'adulte polyhandicapé atteint de PC.

L'intervention de l'ergothérapeute s'appuie sur les modèles conceptuels tels que le MOH pour localiser et identifier une souffrance liée à une restriction de participation. Il peut également s'appuyer sur ses propres observations, sur les points de vue de ses collègues et ceux de la famille pour tenter de comprendre les réels besoins du résident. Il est important d'avancer en parallèle des propositions et des hypothèses directement auprès du résident pour essayer avec lui, de répondre à sa demande.

Le lien entre le projet institutionnel d'une MAS et la prise en soin effectuée par ses équipes, n'apparaît pas et ne ressort pas non plus dans les entretiens. Il sera pertinent d'approfondir et de poursuivre une partie de la réflexion pour comprendre au mieux la raison de ce constat.

La question de la collaboration entre l'ergothérapeute et le psychologue a été soulevée par l'analyse des pré-entretiens. Il est vrai qu'il aurait été intéressant d'interroger les psychologues des autres structures pour recueillir leur point de vue sur cette complémentarité. Cette collaboration n'a pas été retrouvée dans les propos des professionnels interrogés. Il est intéressant de se demander si cette pratique est innovante ou si elle se vit ailleurs, quelles sont ses modalités de fonctionnement et quels sont les avantages de cet apport dans les équipes, mais également sur quels critères.



Pour étayer cette enquête, il paraît souhaitable de diffuser des questionnaires pour obtenir une représentation plus vaste et globale de l'avis des ergothérapeutes français, exerçant en MAS auprès de cette population polyhandicapée atteinte de PC. L'utilisation de cet outil apporterait à cette base de travail des résultats plus fiables et concrets, pouvant étayer la réflexion dans des argumentations plus solides confortant le sujet de ce mémoire.

## **6. Conclusion**

Le polyhandicap, ses multiples déficiences et la communication forment un tout et sont indissociables. Les troubles multiples provoquent la restriction de participation de la personne dans son environnement et la rendent dépendante d'un tiers pour la plupart de ses occupations quotidiennes. A cela, s'ajoutent les problèmes de communication qui handicapent l'adulte paralysé cérébral atteint de polyhandicap et l'empêchent d'entrer en relation avec les personnes qui gravitent autour de lui. Ainsi, une souffrance psychique peut naître, ce qui ajoute encore de la complexité à la prise en soin, notamment en raison des difficultés de détection et d'évaluation de cette souffrance. Par ailleurs, il existe de nombreux courants de pensée qui rendent difficile la définition de ce terme et sa reconnaissance sur le terrain auprès du public polyhandicapé. C'est pourquoi les équipes professionnelles qui accompagnent les résidents au quotidien collaborent étroitement ensemble pour répondre à l'ensemble de ses besoins.

C'est dans ce contexte particulier que l'ergothérapeute va intervenir au sein de l'équipe interprofessionnelle, pour entreprendre un accompagnement adapté au résident en termes d'installation, d'aménagement de l'environnement, d'occupations, d'autonomie et d'accès à la communication. Il existe un frein à cet accompagnement celui de la communication qui nécessite du temps, de l'observation et une analyse en équipe. Enfin, peu de revues littéraires concernent l'accompagnement de la souffrance psychique chez les adultes polyhandicapés, et encore moins en ergothérapie.

L'intérêt de ce mémoire de recherche est de donner un aperçu de la manière dont les ergothérapeutes peuvent intégrer la souffrance psychique dans leur accompagnement auprès des adultes polyhandicapés atteints de PC en MAS. Pour

se faire, deux pré-entretiens ont pu être effectués auprès d'une ergothérapeute et d'une psychologue exerçant dans la même MAS ; ainsi que trois entretiens réalisés auprès d'ergothérapeutes. Les analyses des résultats ont révélé que l'ergothérapeute par l'occupation pouvait susciter des sentiments de plaisir chez les résidents, tout en ouvrant un espace de communication avec eux et ainsi mieux les connaître et les comprendre. Le bien-être étant l'objectif des PAI de chaque résident, la collaboration étroite avec les proches et les professionnels qui gravitent autour d'eux est essentielle pour répondre à l'ensemble de leurs besoins.

La démarche du mémoire confirme la nécessité d'utiliser une approche centrée sur l'adulte polyhandicapé atteint de PC et ses occupations en tenant compte de l'environnement dans lequel il vit, pour soulager sa souffrance psychique. Toutefois, il est important de rappeler qu'il n'existe pas de solution particulière et précise. Les équipes professionnelles effectuent beaucoup de tests, confrontent leurs points de vue et maintiennent d'étroits liens avec les proches des résidents pour tenter de déterminer les besoins exprimés par les résidents.

En réponse à la problématique de départ, les ergothérapeutes ont les compétences requises pour intégrer dans leurs accompagnements les souffrances psychiques ressenties par les adultes polyhandicapés atteints de PC en MAS. Reste, la part de subjectivité de chaque professionnel qui va influencer sa pratique pour accompagner les résidents dans leur bien-être. De même, il existe une multitude de facteurs demeurant inconnus qui influencent une pratique professionnelle, y compris celle de l'ergothérapeute.

Une autre réponse a été apportée par les pré-entretiens : la collaboration entre la psychologue et l'ergothérapeute autour d'un groupe de communication qui donne l'opportunité aux résidents d'avoir accès à la communication par le biais des propositions de l'ergothérapeute. De son côté, la psychologue met à disposition ses compétences pour accompagner et conseiller en terme de santé mentale. L'ergothérapeute a donc toute sa place dans l'accompagnement de la souffrance psychique en MAS, que ce soit par l'occupation ou par ses compétences en installation, en relation et en aide technique. Il serait intéressant d'effectuer de plus amples recherches sur cette collaboration plutôt novatrice, mutualisant les compétences au service de l'adulte polyhandicapé atteint de PC.

## 7. Bibliographie

### Article d'Encyclopédie

Garner, B. A. (2022). Psychic. In *Garner's Modern English Usage* (p. 1123). Oxford University Press. <https://www.oxfordreference.com/display/10.1093/acref/9780197599020.001.0001/acref-9780197599020-e-7326>

Law, J. L., & Martin, E. M. (2020). Psyche. In J. Law & E. Martin (Éds.), *Concise Medical Dictionary*. Oxford University Press. <https://www.oxfordreference.com/display/10.1093/acref/9780198836612.001.0001/acref-9780198836612-e-8371>

### Articles de Revue

Bétrisey, C. (2016). Troisième congrès mondial sur la résilience à Trois-Rivières, Québec (Canada), 22-24 août 2016. Un regard interculturel sur la résilience appliquée au quotidien. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 2(2), 89-91. <https://doi.org/10.13096/rfre.v2n2.67>

Boulanger, J. (2016). Les troubles associés à la déficience intellectuelle. *Empan*, 104(4), 31-37. <https://doi.org/10.3917/empa.104.0031>

Bracq-Meeschaert, S. (2007). L'influence de la loi de 2005 sur les organisations de santé. Réflexions sur un processus qui pourrait permettre de dépasser la simple logique de soin dans l'appréhension du handicap. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 27(2-3), 81-83. [https://doi.org/10.1016/S0242-648X\(07\)78384-6](https://doi.org/10.1016/S0242-648X(07)78384-6)

Ginon, A.-S., & Laigneau, J.-F. (2017). L'Essentiel pour comprendre la loi Jardé. *liris recherche innovation*, 18, 8-10.

Hubbard, S. (1991). Towards a Truly Holistic Approach to Occupational Therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 54(11), 415-418. <https://doi.org/10.1177/030802269105401108>

Mccoll, M. A. (1994). Holistic Occupational Therapy: Historical Meaning and Contemporary Implications. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 72-77. <https://doi.org/10.1177/0008417494061002>

McMorris, C. A., Lake, J., Dobranowski, K., McGarry, C., Lin, E., Wilton, D., Lunsky, Y., & Balogh, R. (2021). Psychiatric disorders in adults with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities, 111*, 103859. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103859>

Ponsot, G. (2017). La personne polyhandicapée. *Laennec, 65*(2), 19-33. <https://doi.org/10.3917/lae.172.0019>

Ponsot, G., Boutin, A.-M., & Brisse, C. (2011). *La personne polyhandicapée : Concept et besoins*. Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées. <https://cesap.asso.fr/images/info-recherche/La%20personne%20polyhandicape%20concept%20et%20besoins%20V3.pdf>

Sander, D. (2022, novembre 29). *Psychologie des émotions, Qu'est-ce qu'une émotion ?* Encyclopædia Universalis. <https://www.universalis.fr/encyclopedie/psychologie-des-emotions/1-qu-est-ce-qu-une-emotion/>

Saulus, G. (2012). « Vous êtes handicapé ? Qu'à cela ne tienne... » Regard critique sur l'évolution du concept de handicap mental. *Le Carnet PSY, 159*(1), 43-47. <https://doi.org/10.3917/lcp.159.0043>

Zucman, É. (2013). Auprès des personnes polyhandicapées, un nécessaire « accord de temps » pour se comprendre et communiquer. *Vie sociale, 3*(3), 55-69. <https://doi.org/10.3917/vsoc.133.0055>

### **Chapitres de livre**

Brugère, F. (2014). Qu'est-ce que prendre soin aujourd'hui ? *Cahiers philosophiques, 136*(1), 58-68. <https://doi.org/10.3917/caph.136.0058>

Caire, J.-M., & Schabaille, A. (2018). La science de l'occupation, un défi pour la santé. In *Engagement, occupation et santé—Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie*. ANFE, (p. 5-7).

Dubois, B., Thiébaud Samson, S., Trouvé, E., Tossier, M., Poriel, G., Tortora, L., Riguet, K., & Guesné J. (2017). Intérêt de recourir au concept d'occupation. *Guide du diagnostic en ergothérapie*, De Boeck Supérieur, (p.17).

Fournier, L. S. (2012). La loi Jardé : Une nouvelle loi régissant la recherche médicale. *HEGEL*, 2(3), 47-50. <https://doi.org/10.4267/2042/48249>

Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

Morel-Bracq, M.-C. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur, 2(6), 69-78.

Pawin, R. (2014). Le bien-être dans les sciences sociales : Naissance et développement d'un champ de recherches. *L'Année sociologique*, 64(2), 273-294. <https://doi.org/10.3917/anso.142.0273>

Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : Comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La psychiatrie de l'enfant*, 51(1), 153-191. DOI : 10.3917/lcp.159.0043

Scelles, R., & Petitpierre, G. (2013). Introduction. In *Polyhandicap : Processus d'évaluation cognitive* (p. 2-8). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.scel.2013.01.0001>

### **Livres**

Bernardeau, C., Cataix-Nègre, E., Barbot, F. D., Guillot, I., Khouri, N., Métayer, M. L., Leroy-Malherbe, V., Marret, S., Mazeau, M., Svendsen, F. A., Thuilleux, G., Toullet, P., & Truscelli, D. (2017). *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : Evaluations et traitements* (Vol. 2). Elsevier Health Sciences.

Cataix-Nègre, E. (2017). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*. De Boeck Supérieur.

Guillez, P., & Tétreault, S. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.

Hernandez, H. (2016). *Ergothérapie en psychiatrie : De la souffrance psychique à la réadaptation*. De Boeck Supérieur.

Kielhofner, G., DrPH, OTR, & FAOTA. (2008). *Model Of Human Occupation—Theory and application* (the Point, Vol. 4). Lippincott Williams & Wilking, a Walter Kluwer Health.

Klein, F. (2014). *Être ergothérapeute en psychiatrie : Narrations cliniques pour une poétique du soin*. Eres.

Trouvé, E. (2016). *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. De Boeck Supérieur.

### **Page Web**

ANFE. (s. d.). Règles professionnelles. ANFE. Consulté 6 septembre 2022, à l'adresse <https://anfe.fr/regles-professionnelles/>

Billette de Villemeur, T., Brisse, C., Hully, M., Enache, G., Pollez, B., & Ardouin, I. (2017, mai 9). DÉCRET N° 2017-982 Polyhandicap : Définition et particularités. *Handiconnect*. <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/definition-et-particularites-du-polyhandicap>

Billette de Villemeur, T., Hully, M., Brisse, C., Enache, G., Pollez, B., & Ardouin, I. (2022, juin 28). H61 | Paralysie Cérébrale (PC) : Définition, prévalence et étiologie - Fiches Conseils - Professionnel de santé et le handicap. *HandiConnect*. <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/paralysie-cerebrale-pc-definition-prevalence-et-etologie>

Billette de Villemeur, T., Hully, M., Brisse, C., Pollez, B., Enache, G., & Ardouin, I. (2022, fev). Polyhandicap : Prévalence et étiologies—Fiches Conseils—Professionnel de santé et le handicap. *HandiConnect*. <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/prevalence-et-etologies-du-polyhandicap>

Centre d'Information et de Documentation Jeunesse. (2022, mars 30). *Ergothérapeute*. CIDJ. <https://www.cidj.com/metiers/ergotherapeute>

Comité national Coordination Action Handicap. (s. d.). *Les différents types de handicap*. Consulté 7 décembre 2022, à l'adresse <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>

Dalingwater, L., Costantini, I., & Champroux, N. (2017, juillet 6). Le bien-être : Discours politique et politiques publiques dans le monde anglophone. *Revue Interventions économiques*. <https://journals.openedition.org/interventionseconomiques/3604>

DREES. (2005, 01). *Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux*. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/les-personnes-polyhandicapees-prises-en-charge-par-les>

EPSM. (s. d.). *Les troubles psychiatriques*. Etablissements Public de Santé Mentale - Agglomération Lilloise. Consulté 16 août 2022, à l'adresse <https://www.epsm-al.fr/le-guide-du-patient-et-de-son-entourage/les-troubles-psychiatriques>

Gouvernement. (2023, avril 26). *La Conférence nationale du handicap (CNH)*. handicap.gouv.fr. <http://handicap.gouv.fr/la-conference-nationale-du-handicap-cnh>

Groupement National & centres ressources autisme. (2022). Formation - Autisme et Communication réceptive : Outil ComVoor. GNCR4. <https://gncra.fr/formation/formation-continue-du-gncra/comvoor/>

Handi, mais pas que ! (s. d.). *Plurihandicap et Polyhandicap*. Handi, mais pas que ! Consulté 7 décembre 2022, à l'adresse <https://www.handi-mais-pas-que.com/pages/les-handicaps/plurihandicap-et-polyhandicap.html>

Huet, O. (2010). De la prise en charge à l'accompagnement : Sens des interventions et postures professionnelles. *Fondation ITSRS*. <https://fondation-itsrs.org/de-la-prise-en-charge-a-l.html>

Kardine, J. (2020, mars 18). *The Role of Occupational Therapy in Low Vision | BrightFocus Foundation* [Audio ; text]. <https://www.brightfocus.org/chats/role-occupational-therapy-low-vision>

Larousse, É. (s. d.). *Définitions : Psychique - Dictionnaire de français Larousse*. Larousse. Consulté 23 septembre 2022, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/psychique/64818>

MDPH Paris. (2018, avril 20). *Comprendre le handicap*. MDPH Paris. <https://handicap.paris.fr/comprendre-le-handicap/>

Mon parcours handicap.gouv. (s. d.). *Handicap* [Gouvernemental]. Mon Parcours Handicap. Consulté 9 septembre 2022, à l'adresse <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/handicap>

Ordre de Malte France. (s. d.). *Quels sont les différents types de handicap ?* Consulté 7 décembre 2022, à l'adresse <https://www.ordredemaltefrance.org/actions/quels-sont-les-differents-types-de-handicap/>

Roussel, P. (2011). *Personnes en situation de handicap : Concepts et définitions*. Santé Publique France. <https://www.santepubliquefrance.fr/notices/personnes-en-situation-de-handicap-concepts-et-definitions>

Stalter, E. (2021, mars 21). *En finir avec les émotions négatives*. Psychologue.net. <https://www.psychologue.net/articles/en-finir-avec-les-emotions-negatives>

Université Laval. (s. d.). *Modèle de l'occupation humaine—5e édition*. Centre de référence du modèle de l'occupation humaine. Consulté 25 mai 2023, à l'adresse <https://crmoh.ulaval.ca/modele-de-loccupation-humaine/>

Verpoorten, R., Noens, I., & Van Berckelaer-Onnes. (2012). *Hogrefe Editeur de tests psychologiques ComFor 2: Évaluer les précurseurs de la communication*. Hogrefe Netherland. <https://www.hogrefe.fr/produit/comfor-2-outil-devaluation-des-precurseurs-de-la-communication/#resume>

Verpoorten, R., Noens, I., & Van Berckelaer-Onnes, I. (2004). *Le COMVOOR: outil d'évaluation des précurseurs de la communication* [Powerpoint]. <https://www.pluradys.org/wp-content/uploads/2011/10/Le-COMVOOR-peltier-atelier.pdf>

### **Rapports**

ANESM. (2013a). *Synthèse: Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) – Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté* (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Personnes Handicapées). [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-synthese-qualite de vie en mas-fam volet 1 -juillet 2013.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-synthese-qualite_de_vie_en_mas-fam_volet_1_-juillet_2013.pdf)

ANESM. (2013b). *Synthèse: Qualité de vie en MAS-FAM (volet ii) – Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs* (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Personnes Handicapées). [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-synthese-qualite de vie en mas-fam volet 2 .pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-synthese-qualite_de_vie_en_mas-fam_volet_2_.pdf)

ANESM. (2014a). *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée: Prévention, repérage, accompagnement* (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Personnes âgées, p. 92). [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-agees-souffrance psychique bat.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-agees-souffrance_psychique_bat.pdf)

ANESM. (2014b). *Synthèse: Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée: Prévention, repérage, accompagnement* (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Personnes



âgées). [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-souffrance psychique de la personne agee-mai 2014.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-souffrance_psychique_de_la_personne_agee-mai_2014.pdf)

Favre-Bonté, J. (2017). *Épisode dépressif caractérisé de l'adulte : Prise en charge en soins de premier recours Diagnostic* (Recommandation de bonne pratique, p. 331) [Argumentaire scientifique]. HAS. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-10/depression\\_adulte\\_argumentaire\\_diagnostic.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-10/depression_adulte_argumentaire_diagnostic.pdf)

HAS. (2010). *La prise en charge d'un trouble dépressif récurrent ou persistant Vivre avec un trouble dépressif* (Guide – Affection de longue durée, p. 8). [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-11/troubles\\_depression\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-11/troubles_depression_web.pdf)

HAS. (2020a). *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité – Argumentaire* (Développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, p. 196) [Argumentaire]. HAS. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap\\_argumentaire\\_vdef.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_argumentaire_vdef.pdf)

HAS. (2020b). *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité – La santé* (Développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, p. 46) [Argumentaire]. HAS. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap\\_argumentaire\\_vdef.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_argumentaire_vdef.pdf)

HAS. (2021). *Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale* (p. 239) [Argumentaire]. HAS. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-12/reco355\\_argumentaire\\_paralysie\\_cerebrale\\_cd\\_2021\\_10\\_21\\_post-endossement\\_lg.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-12/reco355_argumentaire_paralysie_cerebrale_cd_2021_10_21_post-endossement_lg.pdf)

Maison Départementale des Personnes Handicapées 37. (2019). *Comprendre le handicap Pour mieux accompagner... Les personnes polyhandicapées et leur famille à domicile*. [https://www.mdph37.fr/files/mdph37/fichiers/Guide%20-%20Brochure/Handeo-Guide\\_Polyhandicap.pdf](https://www.mdph37.fr/files/mdph37/fichiers/Guide%20-%20Brochure/Handeo-Guide_Polyhandicap.pdf)

Makdessi, Y., & Mainguené, A. (2010). *Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006—Tome 2 : Les structures de soins et d'hébergement* (n° 141). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques DREES. [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/dtss141\\_2.pdf](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/dtss141_2.pdf)

### Textes juridiques

Article D312-59-5—Code de l'action sociale et des familles, (2009).  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000020489156/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000020489156/)

Article D312-59-6—Code de l'action sociale et des familles, (2009).  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000020489152/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000020489152/)

Article D312-164—Code de l'action sociale et des familles, (2005).  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006906550/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006906550/)

Article D312-173—Code de l'action sociale et des familles, (2005).  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006906593/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006906593/)

Article D344-5-11—Code de l'action sociale et des familles, (2009).  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000020438226/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000020438226/)

Article D344-5-13—Code de l'action sociale et des familles, (2009).  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000020438278/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000020438278/)

Article L311-1—Code de l'action sociale et des familles, (2022).  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000024042709/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000024042709/)

Article L311-8—Code de l'action sociale et des familles, (2022).  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000038887735/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038887735/)

Article L312-1—Code de l'action sociale et des familles, (2022).  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000045212898](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000045212898)

Article R311-35—Code de l'action sociale et des familles, (2004).  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006906267/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006906267/)

Article R344-1—Code de l'action sociale et des familles, (2005).  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006907337/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006907337/)

Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, & Secrétaire d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. (2018). *Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale – Volet Polyhandicap* (p. 74).  
<https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece->

[jointe/2016/12/strategie\\_quinquennale\\_de\\_levolution\\_de\\_loffre\\_medico-social\\_e volet\\_polyhandicap.pdf](#)

## 8. Annexes

### Annexe 1 : Modèle conceptuel MOH

#### *La volition*

C'est ce qui comprend les pensées, les valeurs (culturelles et familiales, croyance et style de vie) et les intérêts (satisfaction, plaisir) d'un individu. La volition se développe avec les causalités personnelles (la connaissance de soi, ses capacités et aptitudes, son efficacité, ce qui lui permet de s'engager, d'avoir la volonté d'agir, d'anticiper, de choisir, d'expérimenter et d'interpréter dans ses activités. Ainsi, elle peut prendre des décisions et avoir des convictions personnelles (croyances, sens des obligations) (Kielhofner et al., 2008).

La volition peut se repérer par l'observation d'une conversation amicale. De plus, elle induit des différences de comportements chez chacun malgré la réalisation d'une même occupation (Kielhofner et al., 2008).

Si un problème de santé survient, de nombreux facteurs de dévalorisation et de dénigrement vont influencer le comportement (comparaisons avec les valeurs sociétales et l'indépendance des autres). Il est possible alors de remarquer une souffrance psychique par une reconnaissance accrue de ses différences, de ses limites et de ses erreurs. Cela peut se traduire par un isolement de l'individu qui se sent jugé (par les autres ou par lui-même) (Kielhofner et al., 2008).

En conclusion, « la volition concerne la motivation et le processus aboutissant au choix des activités. La conscience de ses capacités, le sentiment d'efficacité, les valeurs et intérêts personnels contribuent à un processus d'anticipation, de choix, d'expérience et d'interprétation de l'activité » (Morel-Bracq, 2009, p.70).

#### *L'habituat*

Ce terme se définit comme étant la disposition à organiser et reproduire des comportements dans un environnement. Cela signifie que ce sont des habitudes répétées qui ont été acquises par automatisme pour réaliser des occupations. L'habituat regroupe l'ensemble des routines temporelles, physiques, socio-environnementales qui sont acquises automatiquement et par imitation de

l'entourage durant le parcours de vie. A cela s'ajoutent les rôles en société et l'interprétation que l'on en fait. Les routines et les rôles génèrent l'identité de l'individu, cette dernière évolue au cours de sa vie et change selon la reconnaissance que les autres perçoivent de lui. C'est ainsi que le statut occupationnel d'une personne se définit (Kielhofner et al., 2008).

Si une incapacité apparaît chez la personne, celle-ci peut perdre son rôle, et donc être sujette à des risques psychosociaux (suicide, dépression). La diminution de ses rôles sociaux et personnels va devenir visible par le constat d'une identité fragilisée et de limites dans les occupations avec une perte de motivation et d'énergie. Lors d'institutionnalisation, il a été repéré que les personnes concernées devenaient inactives et passives, avec une identité fragilisée et des perturbations dans les habitudes de vie (Kielhofner et al., 2008).

L'habituatation permet donc d'organiser et de simplifier la vie quotidienne. Elle est constituée par les habitudes, leurs caractères propres et les rôles internalisés, quand la personne intériorise des comportements attendus socialement, liés à la société et à la culture (Morel-Bracq, 2009, p.70).

### *La capacité de performance*

Elle se résume à la capacité d'agir, conditionnée par les composante physiques et mentales de la personne (fonctions organiques) et la manière dont elle les perçoit (dimension affective, vécu du corps). Elle est à l'origine de l'interprétation et du sens qu'une personne perçoit du monde, des mouvements de son corps dans l'espace, de la manipulation d'objets, des plans d'actions, de communication et d'interaction avec les autres. (Kielhofner et al., 2008).

Les aspects physiques et mentaux interagissent parce qu'ils permettent les mouvements du corps, l'accomplissement et la planification des étapes d'une tâche. Ils influencent et permettent la réalisation d'expériences qui centralisent l'ensemble des performances d'*agir* d'un individu pour connaître ses limites et ses capacités de manière objective et subjective (Kielhofner et al., 2008).

Si un problème de santé survient, on observe des déficiences d'adaptation, ainsi que des déficiences au niveau du vécu des expériences. Ainsi, la personne doit trouver

un moyen pour sortir du sentiment d'étrangeté, d'altération de l'existence qu'elle ressent dans une tâche. Pour cela il ne faut pas seulement un avis objectif des capacités altérées mais aussi l'aspect subjectif de la personne. Il faut alors faire de nouvelles expériences pour transformer sa performance (Kielhofner et al., 2008).

Finalement, « les capacités de rendement permettant l'action sont liées aux systèmes organiques (musculo-squelettique, neurologique, cardio-respiratoire, sensoriel, cognitif) dans leurs aspects objectifs, mais aussi et surtout dans leurs aspect subjectifs correspondant à la sensation et au vécu de la personne » (Morel-Bracq, 2009, p.70).

### *L'environnement*

Il regroupe l'ensemble des caractéristiques physiques, sociales, culturelles, économiques et politiques d'un contexte, qui interagissent avec la personne et impactent sa motivation, son organisation et ses performances dans les occupations. Il comprend les ressources et les contraintes qui vont influencer la motivation personnelle de l'individu. L'interaction entre les différentes caractéristiques de l'environnement sur les caractéristiques globales de la personne crée chez elle, des opportunités et des exigences qui peuvent avoir un rôle de support ou de contrainte.

Voici les différents types d'environnement répertoriés par le modèle du MOH :

- L'environnement physique réside dans les espaces (rue, domicile, architecture, centre-ville, commerce) et les objets divers. Il est l'environnement occupationnel (permet l'activité) en lien avec les préférences de l'individu. En cas d'incapacité, il peut empêcher accès à l'espace ou l'utilisation de l'objet, d'où l'importance de leur adaptation (Kielhofner et al., 2008).
- L'environnement humain et social fait référence au groupe d'appartenance, dont les valeurs, les intérêts et les activités sont communes. Il existe alors des attentes déterminées par le contexte (ambiance, climat, normes). Lors de la survenue d'un problème, l'attitude des personnes changent, et deviennent gênantes, inconfortables, pouvant entraîner des réactions négatives tel que le rejet ou la discrimination. Sachant que les rôles sont impactés, les personnes en situation de handicap doivent se réadapter à l'environnement (Kielhofner et al., 2008).

- L'environnement culturel se définit comme les valeurs, les croyances, les perceptions, les normes, les comportements et les coutumes qui se partagent dans un groupe ou une société, se transmettant d'une génération à l'autre au travers de l'éducation formelle et informelle. Il impacte l'environnement physique et social (Kielhofner et al., 2008).
- L'environnement politique et économique comprend le contexte immédiat (domicile, travail, école), local (voisinage, réseau) et global (pays) (Kielhofner et al., 2008).

Chaque environnement offre des occupations différentes pour chacun (un lieu de ressource d'une personne peut être le lieu de travail d'une autre). L'interaction entre l'individu et son environnement est intime et réciproque, ils s'affectent l'un l'autre selon ce que l'individu fait dans un environnement. De plus, au cours de la vie, la majorité des gens changent plusieurs fois d'environnement. Les problèmes de santé sont impactés différemment selon l'environnement (réduit ou accentué). L'environnement est considéré comme une partie indissociable de l'individu. Pour comprendre l'occupation d'une personne il faut s'intéresser à son environnement (Kielhofner et al., 2008).

C'est pourquoi, l'environnement peut se résumer à l'apport « des opportunités, des ressources, des exigences et des contraintes qui peuvent avoir un impact important sur la personne et sur ses activités. L'environnement proche correspond à l'espace, aux objets, aux manières d'agir, aux groupes sociaux de proximité. L'environnement élargi correspond à la culture et aux conditions économiques et politiques » (Morel-Bracq, 2009, p.70).

### *L'occupation humaine*

Kielhofner (2008) la définit comme une large gamme d'activités productives, de loisirs et de vie quotidienne, situées dans un contexte socio-culturel, temporel et physique qui caractérise une grande partie de la vie humaine. L'occupation est déclinée en différents niveaux :

- Participation : Fait de s'engager dans une occupation de loisir, de productivité ou de vie quotidienne (comme un métier, un jeu ou les activités de vie

quotidienne). Elle est influencée par la volition, l'habitude, les capacités de rendement et les conditions environnementales.

- Performance : Fait d'accomplir de manière cohérente et globale une tâche (pour réaliser une occupation). Elle est affectée par l'environnement et regroupe généralement les routines et les habitudes importantes pour la personne.
- Habilités : regroupent les plus petites actions/détails observables qui sont nécessaires à chaque étape pour accomplir une tâche. Il en existe trois sortes : les habiletés motrices (ensemble d'actions physiques pour réaliser une tâche), les habiletés procédurales/opératoires (référence à la logique, aux séquences d'actions, au choix du matériel, utilisation des compétences appropriées, adaptation face au problème dans le cadre d'une activité) et les habiletés de communication et d'interaction (c'est à dire les intentions, les besoins, la coordination d'actions sociales pour interagir avec une autre personne).



Annexe 2 : Note d'information

Madame, Monsieur

Etudiante ergothérapeute en 3ème année, je poste ce message dans ce groupe Facebook dans le cadre de mon mémoire de recherche.

Mon sujet est : L'ACCOMPAGNEMENT EN ERGOTHÉRAPIE DE LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE D'ADULTES POLYHANDICAPÉS ATTEINTS DE PARALYSIE CÉRÉBRALE EN MAS.

En effet, je souhaiterais interviewer des ergothérapeutes ayant travaillé ou travaillant en MAS auprès d'adultes polyhandicapés atteints de paralysie cérébrale.

Mes questions porteront sur l'institution, la MAS, les équipes professionnelles, l'organisation, la communication et la souffrance psychique.

Je sollicite votre intérêt, afin de mener ce travail à terme pour la validation de mon diplôme.

Vous pouvez me contacter via le mail ci-joint pour fixer les modalités de l'entretien.

Je vous remercie d'avance de l'attention que vous porterez à ce message.

Cordialement,

*Coline VEAUX*

Annexe 3 : Consentement pour le recueil de données

Je, soussigné(e)....., atteste avoir autorisé l'étudiante ergothérapeute, Véaux Coline, à enregistrer l'entretien dans le cadre de son mémoire de recherche et à utiliser les données recueillies, sous condition d'anonymat et de confidentialité (acronyme et suppression de toutes données permettant l'identification du participant). Les données d'enregistrement seront conservées dans un dossier sécurisé par un mot de passe le temps de la transcription des entretiens. Ces transcriptions, stockées dans ce même dossier, seront détruites au terme du mémoire de recherche.

Date et signature, suivies de la mention « lu et approuvé » :

#### Annexe 4 : Guide du pré-entretien destiné aux psychologues

Introduction : *Je me présente et j'explique le cadre de mon mémoire de recherche.*

*Mes objectifs sont d'explorer l'expérience du professionnel travaillant ou ayant travaillé en MAS auprès du public polyhandicapé atteints de PC, l'influence du cadre institutionnel de la MAS sur la pratique professionnelle, l'expression de la souffrance psychique chez les résidents polyhandicapés atteints de paralysie cérébrale, et l'accompagnement du professionnel qui en découle.*

*Mes questions porteront sur vos missions en MAS, l'accompagnement général du résident, la communication du résident polyhandicapé, et l'accompagnement de la souffrance psychique.*

- 1) Pourriez-vous vous présenter en donnant :
  - L'année de votre diplôme,
  - Votre parcours professionnel depuis l'obtention du diplôme
  - Le nombre d'années exercées en MAS
  - Le temps de présence dans la MAS
- 2) Quelles sont vos missions, votre « fiche de poste » ?
- 3) Selon vous, de quelle manière le résident et son entourage participent-ils à la prise en soin ?
- 4) Qu'est-ce que la souffrance psychique ? De quelle manière s'exprime-t-elle d'après vous ?
- 5) Quel lien faites-vous entre la communication, la non-communication et la souffrance psychique ? Sur quelles observations vous reposez-vous ?
- 6) De quelle manière s'articule votre pratique avec l'équipe professionnelle ?
- 7) Et avec des ergothérapeutes en particulier ?
- 8) Avez-vous déjà orienté le résident vers un psychiatre en consultations externes ? Certains ont-ils des médicaments ?
- 9) Avez-vous d'autres informations à ajouter par rapport aux thèmes abordés dans cet entretien ?

Annexe 5 : Retranscription de l'entretien avec la psychologue

« Bonjour, je me présente, je suis Coline Véaux, étudiante ergothérapeute. Dans le cadre de mon mémoire, je vais vous poser des questions, notamment sur vos missions au sein de la MAS, sur l'accompagnement que vous faites auprès des résidents, sur la communication des résidents polyhandicapés atteints de PC et puis, l'accompagnement de la souffrance psychique, qui est le cœur de votre métier, je pense – *oui enfin un de ceux-là en tout cas* – (rires).

Alors, est-ce que vous pourriez vous présenter notamment en me donnant l'année de votre diplôme, le parcours professionnel que vous avez eu, le nombre d'années que vous avez travaillées dans la MAS et puis votre temps de euh travail, si vous êtes à mi-temps ou pas... - oui l'organisation au sein de la MAS – Oui c'est ça

*Alors, je suis Psychologue 0, je suis psychologue clinicienne. J'ai été diplômée en (pause) 2016 et Euh... J'ai mis quelques mois à trouver mon premier poste parce que je changeais de région, j'ai été formée en X. Et donc pour raison personnelle je suis venue en région parisienne. J'ai trouvé euh, j'ai d'abord commencé par des euh des postes d'auxiliaire de vie à domicile, puis accompagnatrice pour des enfants autistiques à domicile en attendant que j'ai un poste de psychologue. J'ai eu un premier poste dans un accueil de jour temporaire de répits, qui s'appelle Handi-répits euh qui se situe dans le X. Donc j'accompagnais un public assez varié, tout handicap de 6 ans à 60 ans. Donc un statut qui n'existe plus, c'était encore un statut expérimental à l'époque euh vraiment dans un objectif de répits des aidants familiaux. Donc on avait autant des personnes polyhandicapées, différents types de multi-handicap, des personnes avec des maladies génétiques rares jusqu'à déficiences intellectuelles moyenne et plutôt déficiences intellectuelles euh profonde euh, voir sévère mais également euh des troubles psychiques. Donc c'était vraiment assez varié, avec pas mal de troubles envahissants du développement et euh fin' c' était une population assez large. Ça a été mon premier, ma première réponse auprès du public polyhandicapé, que j'ai jamais rencontré pendant mes études, euh... J'ai également travaillé à temps partiel dans un accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et euh de Parkinson, pendant 1 an.*

*Euh et là, ça fait 1 euh, donc je suis restée 7 ans dans l'accueil de jour temporaire, et voulant voir un peu autre chose, et ayant fait le tour, euh je euh moi en fait je voulais vraiment*

*continuer dans le handicap moteur et le polyhandicap m'avait plu beaucoup donc euh... pour ici euh j'avais beaucoup entendu parler de cette MAS, notamment sur euh... un, un gage de qualité d'accompagnement des résidents, donc euh j'ai sauté sur l'occasion, et ça fait donc 1 an que je suis là. Je suis arrivée fin janvier de l'année 2022. Donc je travaille ici à mi-temps, et le reste de mon temps je travaille dans un service d'aide et de soins à domicile dans le X. Euh donc pour accompagner euh des personnes âgées atteintes de maladies neuro-dégénératives et également accompagner leurs proches aidants. Euh voilà...*

*Alors, peut-être sur les missions et l'organisation de mon poste ici. Euh donc pour exposer un peu j'ai pris la suite d'un psychologue qui était... qui a passé 30ans ici, donc euh...une longue expérience dans l'institution hum... et son poste avait commencé par hum je pense que c'est intéressant, par un... je pense que c'est intéressant par rapport à la prise en compte de la vie psychique des résidents. Je crois qu'il avait commencé y a 30 ans avec donc 3 heures/semaine et du coup son contrat a été augmenté au fur et à mesure euh... que les besoins euh se conscientisaient dans l'institution. Et donc ça a fini sur un mi-temps et il y a euh clairement besoin de beaucoup plus.*

*Hum donc y a des fonctions d'une par clinique auprès des résidents, auprès des familles aussi et d'autre part plus institutionnelle euh... Je dirais qu'il y a l'accompagnement euh des résidents, le travail de lien auprès des familles et le travail auprès des équipes. Euh... d'une part au niveau institutionnel, y a euh à travailler en lien avec les professionnels de terrain, les transversales dans leurs accompagnements individualisés, et aussi euh un travail euh on va dire hum euh de soutien à la réflexion de la direction, qui était une demande importante quand je suis arrivée.*

*Hum donc moi mon, on va dire ma, bah... finalement si on part sur ma mission de jour le jeudi et le vendredi, donc j'ai euh des entretiens individuels, que j'ai proposés progressivement au, euh fur et à mesure de ma prise de poste, euh... Etant donné qu'il y a une population assez hétérogène dans la MAS, qui est, on va dire qui a une culture un peu spécialisée sur le polyhandicap et aussi du public euh multi-handicapé avec différentes origines ou différentes formes, n'a pas du tout le même handicap – tout à fait – On a également euh des personnes infirmes motrices cérébrales, avec des déficiences intellectuelles euh moyennes, du coup qui ont des capacités d'élaboration, comment dire... euh (réflexion) importantes et qui sont en demande, c'est une partie des personnes que je vois.*

*Après je propose également des entretiens euh, avec des résidents polyhandicapés qui sont en demande, en capacité de s'exprimer, et même pour ceux qui n'ont pas forcément de code de communication euh je dirai encore, qui sont pas encore hyper fiable, pour moi y a des choses à accueillir et même dans... sans pouvoir déposer une signification tout à fait certaine euh... y a un vrai euh pas mal de résidents ont un besoin et un désir de déposer des choses, de partager des choses, sans pouvoir déposer un sens fiable, mais en tout cas y a des choses qu'ils disent en entretien, on va dire qu'il y a 6-7 résidents que je vois toutes les semaines, d'autres toutes les 2 semaines et certains c'est 1 fois/mois, voilà.*

*Y a donc les réunions de synthèse auxquelles je participe euh que j'alimente, notamment sur l'anamnèse que je rédige pour chacun. Euh du coup on parle du projet, du résident, ses besoins, ses changements, et euh on définit les objectifs que l'on va proposer à la restitution de synthèse. Euh (réflexion) y a tous les, y a tous les groupes de communication, ça je pourrai essayer un peu plus euh de déplier par la suite euh et les réunions de direction auxquelles je participe avec euh un, les différents responsables de service, euh et un autre temps de réunion qui est plus euh ciblé sur les résidents en lien avec la direction, les responsables et le médecin – D'accord – euh et après y a tous les temps d'échanges sur les, fin' soit sur les unités, soit avec les professionnels en aparté euh... Donc je dirais que y a tout, y a aussi les fonctions que je dirais plus informelles du psy euh qui est de participer à la fluidité de la communication, euh sur les résidents mais pas que, sur les dysfonctionnements, les choses à améliorer, et euh celles qu'on veut modifier euh...*

*Donc j'ai aussi plus ponctuellement les entretiens avec les familles. Alors soit parce qu'il y a une situation aigüe euh soit pour faire connaissance ou euh soit quand je repère quelque chose et que je fais une proposition... Après la famille elle s'en saisit ou pas. En tout cas moi c'est ma façon de travailler... Surtout dans le polyhandicap... En tout cas dès que y a déficience intellectuelle, quand même importante, on a besoin aussi de la famille pour accompagner le résident. Donc des temps avec les familles, les résidents et les professionnels.*

D'accord merci ! Alors du coup vous avez répondu à la question d'après, quelles étaient vos missions – (rires + gestes de raccourci/balaiement de la main gauche) - c'est ça hum donc là vous m'avez donc parlé du résident, son entourage et comment vous impliquez les 2 dans la prise en soin mais hum je me demandais euh de quelle manière exactement ils arrivent, enfin comment vous arrivez à ce que les 2

s'impliquent vraiment, enfin vous voyez, enfin concrètement est-ce que vous sauriez m'expliquer comment ça s'articule entre le travail avec les familles et le résident ?

*Hum je pense que je vais plutôt vous donner des vignettes euh... Alors déjà moi dans ma pratique, alors j'ai pas encore eu le temps de rencontrer toutes les familles, euh mais quand je prends un poste dans ce type de structures, euh je propose une première rencontre aux familles. Donc y a déjà une relation de confiance qui s'installe. En général, je pars de, du... sur la base de « j'ai besoin de vous pour mieux connaître votre enfant », d'autant qu'il ne peut pas s'exprimer surtout, donc j'ai besoin de vous sur euh sa façon de s'exprimer, sur les petits signaux que vous êtes parfois, les seuls à reconnaître, euh raconter les éléments de son histoire qui vous paraissent important. Et en général, on ajuste même si parfois les parents peuvent être un peu frileux, parce que le psy... y a plein de représentations parfois de « si le psychologue appelle, c'est qu'il y a un problème ». Et du coup l'idée c'est de justement de dégonfler l'imaginaire, justement le psychologue est un partenaire comme un autre et on parle du psychisme, mais pas que !*

*Et en fait, par-... Certaines familles sont très réticentes, et ça peut donner des entretiens un peu laborieux et du coup bah là moi, je recherche vraiment sur les informations essentielles. Pour beaucoup en fait euh... il faut limiter par le temps parce qu'en fait euh ils ont besoin de parler, ils ont plein de choses à dire. Certains s'étalent sur leur histoire, sur ce qui a été traumatique, pour leur enfant, pour eux, sur ce qui est difficile encore actuellement. Pour d'autres, ça va être sur ce qui leur paraît utile à transmettre sur leur enfant d'un point de vue plus pratico-pratique. Euh donc pour certains c'est l'occasion euh de se remettre au travail, de se remettre au travail sur certains points qui restent encore sensibles. Pour d'autres c'est juste l'occasion d'entamer une relation euh moi que je qualifierai de partenaire. Euh donc ça c'est pour moi la première façon de les rencontrer.*

*Souvent ça me... même eux ne peuvent pas me donner des pistes de travail avec leur enfant. Euh fin' pour d'autres après, certains quand je rencontre les résidents eux-mêmes certains vont parler de leur famille euh. Donc nous... même... certains vont par leur propos, en tout cas ouvrir pour que je puisse prendre contact avec eux, qui c'est pas encore le cas, pour prendre des informations et pouvoir même travailler avec certains.*

*Et euh je vais prendre l'exemple d'un résident qui avait une relation euh hum un peu fusionnelle et en même temps tyrannique avec son père. Euh et bah du coup ce, ce résident est*

*très en demande que nous, on fasse l'intermédiaire, on va dire, avec son père pour passer des messages. Euh donc bon, ça s'est une demande, ça c'est euh, après y a une forme à mettre... Donc moi ça m'a du coup, induit qu'y a aussi quelque chose à travailler avec le père. Donc j'ai fait un certain nombre d'entretiens téléphoniques avec le père. Moi, du coup la-, de la demande du résident, j'ai décalé un petit peu parce qu'effectivement, le résident, il a des demandes à lui... Après c'est comment on met les formes et on fait euh facilitateur de lien et de message quand y a, y a la demande de ce qu'on appelle « manifeste » donc le contenu du discours. Après, y a aussi la demande « latente » euh, donc en général, j'accompagne un petit peu, le résident a aussi à prendre conscience ou à entendre aussi les contraintes du parent, qui peut être difficile pour lui.*

*Donc en fait, on va essayer de mettre des formes à ce message ou à cette demande. Ça va être de, par exemple, pour ce résident, euh de soutenir en fait ce père qui... du coup y a des points de sensibilité pour lui euh donc comment je peux faire traductrice de la demande du fils en prenant en compte les points de sensibilités du père, et donc faire un compromis. C'est un exemple euh, en tout cas sur euh, et moi, c'est ça l'idée, c'est que ce soit même pour un... Quand je travaille avec les professionnels qui peuvent être un peu dans « Ah bah ce père il est quand même pas sympa avec son enfant, il entend pas les demandes... C'est pourtant simple ! ». Bah de traduire un petit peu « bah il a entendu la demande de son fils, mais en fait ça vient toucher quelque chose (réflexion) qui est très sensible, qui est culpabilisant, qui le met en difficulté et que nous, on puisse l'aider ». C'est surtout ça ! Faut pas le dire comme ça, on va le transformer un petit peu, euh... Et que le résident, il faut qu'on l'accompagne à aussi se confronter à la réalité, parce que lui il a sa demande, on peut comprendre. Mais la réalité, c'est qu'il est face à son handicap, et s'associe à la difficulté de ses parents face au, à son handicap. C'est horrible mais c'est comme ça !*

*Donc on accompagne... »*

---

**ARRET PREMATURE DE L'ENREGISTREMENT**



## Annexe 6 : Guide du pré-entretien destiné aux ergothérapeutes

Introduction : *Je me présente et j'explique le cadre de mon mémoire de recherche.*

*Mes objectifs sont d'explorer l'expérience d'ergothérapeute travaillant ou ayant travaillé en MAS auprès du public polyhandicapé atteint de PC, l'influence du cadre institutionnel de la MAS sur la pratique professionnelle, l'expression de la souffrance psychique chez les résidents polyhandicapés atteints de paralysie cérébrale, et l'accompagnement ergothérapique qui en découle.*

*Mes questions porteront sur l'organisation de la MAS, vos missions en MAS, sur l'équipe professionnelle de la MAS, la communication du résident polyhandicapé, et l'accompagnement de la souffrance psychique.*

- 1) Pourriez-vous vous présenter en donnant :
  - L'année de votre diplôme d'état d'ergothérapeute,
  - Votre parcours professionnel depuis le diplôme,
  - Le secteur de travail actuel,
  - Le nombre d'années travaillées en MAS,
  - La proportion approximative de personnes atteintes de polyhandicap, de paralysie cérébrale et de polyhandicap lié à la paralysie cérébrale.
  
- 2) Pourriez-vous me présenter la MAS où vous travaillez ? (Origine/histoire de la structure, institution, nombre de résidents, composition et organisation de l'équipe, population accueillie, etc.)
  
- 3) Au sein de la MAS, quelles sont les missions qui vous sont confiées (en lien avec votre « fiche de poste ») ?
  
- 4) Quel est le parcours de soin des résidents polyhandicapés avant d'intégrer la MAS ?
  
- 5) Comment s'organisent les équipes de soins (AS et IDE) et la prise en soin de l'équipe pluridisciplinaire ?
  
- 6) Comment le résident participe-t-il à sa prise en soin ?

- 7) Comment définiriez-vous la communication et sa place (son importance, son rôle) avec des adultes polyhandicapés atteints de PC au sein de la MAS ?
- 8) De quelles manières les adultes polyhandicapés atteints de PC communiquent-ils au sein de la MAS ? (Outil de communication ? infra-verbale ? entre eux ? avec les professionnels ?)
- 9) Dans votre pratique, travaillez-vous les aspects de la communication avec les résidents ? Si oui, comment le faites-vous/les utilisez-vous ?
- 10) Qu'est-ce que la souffrance psychique pour vous auprès d'adultes polyhandicapés atteints PC ? Avez-vous déjà été confronté à des adultes polyhandicapés atteint de PC, exprimant une souffrance psychique ?
- 11) Quel lien faites-vous entre la communication et la souffrance psychique ? Sur quelles observations vous reposez-vous ?
- 12) A-t-il été possible d'orienter le résident vers un psychologue ou un psychiatre salarié de la MAS ou en consultations externes ? Médication ?
- 13) Avec vos mots, comment définiriez-vous l'activité signifiante ?
- 14) Avez-vous d'autres informations à ajouter par rapport aux thèmes abordés dans cet entretien ?

Annexe 7 : Extrait de la retranscription de l'entretien avec Ergothérapeute 0

« C'est des résidents qui font de l'alternance, donc qui peuvent rentrer, qui rentrent à domicile dans leur famille, donc on a aussi les visites à domicile avec l'aménagement du logement. Comme ce sont des adultes, ce n'est pas quelque chose de fréquent parce que ce sont des résidents qui sont là depuis longtemps mais euh par exemple avec le vieillissement, que ce soit celui des parents ou le, le, enfin le vieillissement du résident, il y a aussi des demandes qui apparaissent en terme d'aménagement du domicile ».

« Pour moi la communication, c'est tous les moyens de, de, d'entrer en relation avec son environnement, que ce soit humain mais aussi, mais aussi (blanc) je trouve le contrôle de l'environnement, par exemple choisir ses chaînes de télé, c'est aussi une façon de communiquer et de, de donner euh donner ses préférences euh (hésitation) euh faire un choix. Tout ça pour nous, on travaille vraiment là-dessus et ça rentre dans la communication. Par exemple, dans nos groupes de communication, par exemple, écouter une musique, soit qu'on leur propose, soit qu'ils choisissent, et euh ensuite exprimer un « j'aime », « j'aime pas », avec des pictogrammes, avec des contacteurs euh enregistreurs, sur lesquels on a enregistré une voix et aussi y a aussi l'image visuelle, hum... (réflexion) Et donc on (blanc) ça passe par beaucoup de choses : par nous, y a beaucoup de, de non-verbal euh qui rentre en jeu, qui, qui est omniprésent à chacun, à chaque être humain, mais dans le milieu du polyhandicap, encore plus ! Euh et on s'en rend vraiment compte quand on rencontre cette population-là. Du coup on apprend à affiner un peu nos observations, à détecter le moindre regard, la moindre vocalise, voir si la vocalise est différente de celle de la fois précédente, et tout ça pour nous ça rentre dans la communication. Hum pas toujours facile à comprendre... et aussi, on est souvent obligé d'y mettre nos interprétations pour faire des propositions au résident et pour lui demander si « c'est ça que tu veux me dire ? Est-ce que c'est plutôt ça ? » et ensuite on essaie avec un, un oui/non ou en tout cas en observant les réactions pour voir bin quelle hypothèse est la bonne. Ça reste une hypothèse, on n'est jamais sûr, jamais de certitudes ! Mais du coup on essaie de croiser nos regards entre professionnels pour euh, pour essayer d'avoir un, euh, une compréhension la plus fine de ce qu'a voulu dire le résident. Donc voilà, c'est, c'est déjà plus ce que peut nous exprimer le résident via ses regards, ses vocalises, ses déplacements, gestes euh en pointant parfois des images, des photos euh hum (réflexion) ça peut être aussi la posture avec une crispation du corps ou des traits tirés sur le visage, c'est des signes qui sont pas faciles à, à comprendre un... ...

*(hésitation) qui sont faciles à interpréter dans le sens où euh où de nombreux professionnels sont en train de leur dire « bah non là ça se voit, ça se voit, il est pas bien » mais hum attention aux interprétations euh... (réflexion) 'Fin en tout cas, bah pour moi on fait toujours un peu des interprétations, mais faut pas que ça soit des certitudes, ça reste une hypothèse ! On ne sait si c'est ça, mais peut-être que là, avec son sourire, c'est que... son sourire n'est peut-être pas finalement positif et euh ... y a aussi pas mal de résidents, qui sont hum dépassés par leurs émotions quand y a un trop plein de joie par exemple, ils se mettent à pleurer ! Donc là par exemple là faut, faut aussi faut affiner sa connaissance du résident qui peut... de voir, de mieux comprendre tous ces comportements. Et après on essaie aussi de les mettre en interaction entre eux, plus avec les professionnels. On travaille aussi un petit peu... Certains résidents arrivent à, à écrire des mails avec euh des pictogrammes, en fait on rattache un pictogramme à des ensembles de mots, à des mots, même parfois à des phrases ou des morceaux de phrases et comme ça euh des fois, on les guide verbalement, mais du coup ils arrivent à constituer. Enfin parce qu'ils ne savent pas lire, écrire ou faire, enfin aucun d'entre ne sait lire et écrire, donc en fait on les guide comme ça, pour constituer un message qu'ils peuvent envoyer à leurs proches et ça aussi c'est aussi de la communication. C'est du lien avec leurs proches, c'est aussi une façon d'interagir, c'est voilà. Donc c'est vrai que y a pas mal de choses qui rentrent dans la communication la plus... tous les actes de causes à effets parfois, avec « j'appuie sur le contacteur, ça déclenche telle musique, ça déclenche telle lumière », euh et ça c'est aussi euh pour moi ça fait partie de la communication. C'est les prémices de la communication, on passe par là pour peut-être atteindre à un moment, un oui/non avec un contacteur, un qui dit « oui », un qui dit « non » ou hum (réflexion) 'fin, hum pour venir choisir 2 musiques plusieurs fois, et c'est des prémices mais ça rentre déjà dans le, les activités de communication ».*

*« Quand on est en groupe communication on est très attentif à tout ça. Et en fait on remarque qu'ils sont eux-mêmes attentifs à ce que chacun essaie de dire, d'exprimer et de plus en plus quand ils se connaissent un p'tit peu et qu'ils ont l'habitude des groupes com'. Dans certains groupes, ils peuvent même se poser des questions, rebondir sur c'que, sur c'que l'un dit... Et par exemple, cet après-midi on a fait un groupe assez bien, assez génial parce que voilà, justement hum (réflexion) on a fait tourner un bâton de parole où euh en fait, à chaque euh à chaque fois il y avait d'autres résidents qui pouvaient rebondir que c'que l'un disait donc c'était vraiment intéressant. Et là on voit vraiment que y a du lien qui émerge ! »*

## Annexe 8 : Guide d'entretien final

Introduction : *Je me présente et j'explique le cadre de mon mémoire de recherche.*

*Mes objectifs sont d'explorer l'expérience d'ergothérapeute travaillant ou ayant travaillé en MAS auprès du public polyhandicapé, l'influence du cadre institutionnel de la MAS sur la pratique professionnelle, l'expression de la souffrance psychique chez les résidents polyhandicapés atteints de paralysie cérébrale (PC), et l'accompagnement ergothérapeutique qui en découle.*

*Mes questions porteront sur l'organisation de la MAS, vos missions en MAS, sur l'équipe professionnelle de la MAS, la communication du résident polyhandicapé, et l'accompagnement de la souffrance psychique.*

### PRESENTATION DE L'ERGOTHERAPEUTE & SES MISSIONS :

1) Pourriez-vous vous présenter en donnant :

- L'année de votre diplôme d'état d'ergothérapeute,
- Votre parcours professionnel depuis le diplôme,
- Le secteur de travail actuel,
- Le nombre d'années travaillées en MAS (combien de temps, année d'expérience),
- Le temps de travail dans la MAS
- La proportion approximative de personnes atteintes de polyhandicap, de paralysie cérébrale et de polyhandicap lié à la paralysie cérébrale.

2) Quelles sont vos missions / votre « fiche de poste » au sein de la MAS ?

3) Comment mettez-vous en œuvre ces missions ? (Quels moyens / dispositifs utilisez-vous ?)

### INSTITUTION :

4) Pourriez-vous me présenter la MAS où vous exercez ? (Origine/histoire de la structure, institution, composition et organisation de l'équipe, etc.)

- 5) Quel est le nombre de résidents au sein de la MAS ? Quelle est la situation de handicap prédominante ? Pourriez-vous estimer le nombre de résidents polyhandicapés atteints de PC ?

#### EQUIPES INTERPROFESSIONNELLES :

- 6) Y a-t-il un projet institutionnel et un projet d'établissement ?
- 7) Comment s'articule et s'élabore la prise en soin interprofessionnelle auprès de ce public polyhandicapé atteint de PC en MAS ?
- 8) Avez-vous des temps d'échanges et de collaborations pour organiser la prise en soin ? (si oui, quelles sont leurs fréquences et leurs durées ?)
- 9) Est-ce que le résident participe à sa prise en soin et à son PAI ? (Si oui, comment ?)
- 10) Comment s'implique l'entourage de la personne résidente ?

#### COMMUNICATION :

- 11) Comment définiriez-vous la communication et sa place (son importance, son rôle) avec des adultes polyhandicapés atteints de PC au sein de la MAS ?
- 12) De quelles manières les adultes polyhandicapés atteints de PC communiquent-ils au sein de la MAS ? (Outils de communication ou infra-verbal ?)
- 13) Comment procèdent-ils entre eux ? Avec les professionnels ? Des exemples ?
- 14) Lors des échanges entre ces résidents polyhandicapés et vous : Ont-ils plus lieu en séance ou de manière informelle ? Qui en prend l'initiative (le résident ? l'ergothérapeute ?) ?
- 15) Quels sont les thématiques principales abordées par le résident ?

SOUFFRANCE PSYCHIQUE :

- 16) Qu'est-ce que la souffrance psychique pour vous auprès d'adultes polyhandicapés PC ? Avez-vous déjà été confronté à l'expression d'une souffrance psychique auprès d'adultes polyhandicapés atteint de PC ? (Un exemple pour l'illustrer ?)
- 17) Quel lien faites-vous entre la communication, la non-communication et la souffrance psychique ? (Sur quelles observations vous reposez-vous ?)
- 18) Quel accompagnement a été mis en place dans la prise en soin du résident, des suites de l'expression d'une souffrance psychique ?
- 19) A-t-il été possible d'orienter le résident vers un psychologue ou un psychiatre salarié de la MAS ou en consultations externes ?

ACTIVITE SIGNIFIANTE :

- 20) Avec vos mots, comment définiriez-vous l'activité signifiante en ergothérapie ?
- 21) L'activité signifiante peut-elle être le support de l'accompagnement de la souffrance psychique ? (Si oui, pourquoi ? Quels sont ses caractéristiques : atouts ou désavantages ?)
- 22) Pensez-vous que l'activité signifiante et la communication s'influencent mutuellement dans l'accompagnement des résidents ? (Comment cela s'illustre-t-il ?)

OUVERTURE :

- 23) Connaissez-vous d'autres moyens/dispositifs d'accompagnement en ergothérapie de cette souffrance psychique ? (Si oui, avez-vous des exemples à partager ?)
- 24) Avez-vous d'autres informations à ajouter par rapport aux thèmes abordés dans cet entretien ?

Annexe 9 : Retranscription de l'entretien avec Ergothérapeute 1

« Bonjour, alors, je me présente, je suis Coline Véaux et je suis étudiante en ergothérapie et du coup dans le cadre de mon mémoire, je vais vous poser des questions qui vont concerner l'organisation au sein de la MAS, vos missions au sein de cette structure, sur l'équipe professionnelle, sur la communication du public polyhandicapé atteint de PC et puis sur l'accompagnement de la souffrance psychique.

Dans un premier temps est-ce que vous pourriez vous présenter en me donnant votre année de diplôme d'état d'ergothérapeute, votre parcours professionnel depuis le diplôme, le secteur donc actuel où vous travaillez, le nombre d'années travaillées en MAS, et puis le temps que vous y passez et puis la proportion un peu des personnes atteintes de polyhandicap, s'il vous plaît.

*D'accord, alors, je suis une vieille ergo diplômée en 2008 (rires) à Xxxx euh, j'ai en fait, je suis tout de suite arrivée dans cette nouvelle région xx Xxxxxx xx xxx xx xxxxx que je ne connaissais pas et j'ai postulé sur 2 postes qui étaient à proximité qui étaient à des distances plus ou moins correctes de mon logement, donc la MAS (pause) et ensuite une maison de retraite à 90kms de chez moi puisque c'était une ouverture de poste et ça me... c'est ce que je voulais faire au départ, je voulais faire de la gériatrie. J'avais fait mon mémoire sur la maladie d'Alzheimer donc j'étais vraiment partie là-dessus euh.... Tout compte fait, euh voilà les... le vécu professionnel en EPHAD n'étant pas ce que j'avais imaginé, ce que j'avais vu en stage, euh j'ai fait, euh donc j'étais à mi-temps au départ à la MAS, j'y suis donc depuis 2008 à 2010, oui, je, oui même 2011 euh et euh, je suis ensuite arrivée euh à temps plein à la MAS en, on va dire 2011, non euh non 2012 pardon 2012, ouais euh donc j'ai fait 3 ans, voilà j'ai fait 3 ans en EPHAD et donc mi-temps EPHAD, mi-temps MAS et puis ensuite euh depuis je suis, donc je suis depuis 2012, euh je suis à temps plein sur la MAS – D'accord – Donc voilà, 14ans d'ancienneté au sein du même établissement euh... Avec une binôme, donc moi je suis à temps plein et ma binôme à mi-temps – D'accord – Donc on a fait un switch des 2 postes, donc là ça fait 14 ans qu'on a (rires étouffé) qu'on a ce binôme qui fonctionne super bien, euh et puis on a, c'est vrai qu'on a tendance à dire à la direction qu'y en a une qui part, l'autre... voilà (rires) on est un binôme très fusionnel mais euh très complémentaire, car elle elle a des, euh vraiment, des, elle a une formation en Belgique – Ok – et avec un mi-temps en ESAT, donc pas du tout les mêmes approches, pas du tout les mêmes centres d'intérêt*



*(inspiration forte). Moi, je suis très accés manut', prévention des risques liés à l'activité physique etcetera... Elle est plus sur ce qui est artistique – D'accord – donc on se complète (respiration forte).*

*Euh au niveau de l'équipe paramédicale, donc on est une ergo et demi, une psychomot' et demi également – D'accord – (pause) euh on a un temps plein psychologue, qui était auparavant sur une seule personne et qui maintenant qui est passée sur un moitié-moitié neuropsychologue et psychologue, selon les opportunités en fait de postes et de candidatures et ensuite la neuropsychologie est partie et on a un 60-40, euh 60% sur une psychologue clinicienne et 40% sur un psychologue qui euh était plus sur l'analyse des pratiques et euh euh ouais, l'analyse des pratiques et la gestion des réunions d'équipe mais euh ouais c'était vraiment l'analyse des pratiques euh... Ce 40% là euh est parti – Ok – il est maintenant sur ce qu'on appelle le pôle APF puisqu'en fait on a une direction sur différentes structures APF du euh département et donc il est encore amené à venir mais plus sur de la supervision au moment où la gestion de situation de crise – Ok – euh pour des patients qui sont par exemple sujets en SAVS ou SAMSAH qui ont un suivi SSIAD et qui eux ont besoin d'un accueil d'urgence ou des gens qui sont ensuite arrivés en accueil d'urgence et qui doivent ensuite rebondir et partir euh... – mmh – enfin ceux qui souhaitent quitter la MAS pour euh un logement adapté etcetera et auquel cas voilà, il est sur de la coordination d'équipe et puis gestion aussi des fois de situations un peu complexes dirons-nous – D'accord – euh... voilà pour la partie ergo paraméd' euh...*

*Pour le pôle médical, on a un médecin – Ok – qui vient une demi-heure par jour – D'accord – médecin généraliste. On a 3 infirmiers à temps plein qui se partagent les roulements pour avoir une permanence infirmière la journée et ils ont des astreintes pour les nuits – Ok – (pause) parce que les nuits on a entre 2... 2 et 3 aides-soignants de nuit euh – mmh – sur toute la structure euh qui compte une soixantaine de places (pause) – D'accord – (tousse) euhm...*

*Au niveau éducatif, on a 4 euh, 4 éducateurs spécialisés – Oui – un enseignant en activité physique adaptée parce qu'on n'a plus de kiné depuis notre arrivée, euh c'est-à-dire on est arrivées en juillet-août 2008, donc depuis fin septembre 2008 on n'a plus de kiné. – D'accord – C'est pas faute de chercher, c'est qu'en fait ça n'est pas attractif comme milieu ! – Oui – voilà, être une MAS avec un public essentiellement de personnes polyhandicapées au milieu*

*de la campagne avec un salaire conventionnel, sans prime, sans rien, ça n'attire pas les kinés, il faut pas se leurrer ! – Oui – Donc on a un EAPA qui est, avec qui on travaille, qui est très très bien. Alors il assure, il est assimilé en fait, il est hybride, en fait il est assimilé éduc' sportif parce qu'il n'y a pas de EAPA dans les grilles conventionnelles – Oui – Mais on l'a intégré dans notre service paramédical parce qu'on considère que c'est une profession paramédicale – D'accord – Voilà et cette position hybride lui va très bien – D'accord (rires) – Voilà c'est pour ça (rires) que je le mets à part avec les éduc' parce que géographiquement il est dans le bureau des éduc' – D'accord – voilà c'est juste ça, mais sinon dans notre cœur il est avec nous (rires) – ça marche – Après on a une super équipe... enfin une super relation avec les éduc', donc ça se passe très très bien.*

*Ensuite, pour la MAS, on a 4 unités de vie (pause) – Ok – euh on va dire 3 unités de vie euh assimilées euh fin' accueillant essentiellement des personnes en situation de polyhandicap – Oui – et une quatrième unité de vie qui est un peu particulière, qui est dite « de grande dépendance » donc avec des personnes qui ont un second parcours de vie – mmh – Donc ça va être des personnes qui ont été victimes de, d'un trauma crânien – mmh – euh... d'un AVC avec une récupération très très faible ou euh quasi nulle qui nécessite une, une, une orientation MAS – D'accord – euh... des personnes avec des maladies évolutives ou neurodégénératives donc je pense sclérose en plaque, euh Corée de euh (hésitation) maladie de Huntington – Oui – la Corée euh maladie de Huntington, sachant que euh l'expérience euh nous fait faire euh une répartition différente parce qu'on était pas prêt pour tous les mettre sur la même unité et en réalité euh la charge de travail ne permet pas – mmh – cette, cette organisation, donc finalement les personnes malades de Huntington vont sur toutes les unités de vie en fonction de leur profil – Ok – et euh des places disponibles, on va pas se leurrer non plus – Ok – on a 5 à 6 ans de liste d'attente – Ok – voilà...*

*Euh sur les unités de vie, au niveau professionnel, on a un moniteur éducateur (pause) – Ok – 2 aides-soignantes – mmh – et entre euh et 4 ou 5 AMP, je sais plus, AMP ou AES. On a aussi des contrats pro' mais euh difficile de recruter en ce moment, on a donc 2-3 postes vacants de ce côté-là (pause) – Ok – donc voilà – ça marche – donc eux ont plus un rôle de coordination d'unité – mmh – en lien avec les éduc' et puis tout ce qui est coordination de projet individualisé, PAI*

*Euhm du coup vos missions...*

*Alors ma mission d'ergo, elle est un peu bizarre – D'accord (rires) – entre ce qui était sur la fiche de poste en 2010 fin' 2008 quand je suis arrivée, sachant que la MAS a ouvert en 2005, donc c'était tout frais, eux ils avaient essentiellement basé le rôle de l'ergo sur tout ce qui était installation, confort et communication, communication, et communication – D'accord – sauf que euh je n'avais pas de formation particulière à la communication et j'étais beaucoup beaucoup beaucoup perdue (rires) – Ok – submergée par les demandes aussi d'installations des résidents – mmh – avec euh pas de kiné – Ouais – avec des jeunes qui sortent d'IME avec bin' des installations basiques mais à renouveler (pause) – mmh – donc c'est vrai que y avait un gros travail sur l'installation au détriment peut-être de la communication, je m'en aperçois maintenant parce que maintenant on est dans une démarche de formation hum... à la communication alternative C7 – D'accord – avec X, qui vient nous faire, qui nous a fait un première partie de la formation au mois de janvier et elle revient début mai – D'accord – pour finir bah voilà tout ce qui va être projet individualisé de communication, ça c'est un truc que l'on va beaucoup plus axer et euh l'intérêt de cette formation c'est qu'on va être une vingtaine de collègues en euh en formation ensemble et du coup pour lancer quelque chose en terme d'observation et d'outils et bah c'est beaucoup plus simple quand on est 20 de la même équipe – mmh – que quand on est 2 péquins à se battre contre 25 personnes – D'accord – donc du coup pour mettre les choses ça sera beaucoup plus sympa, parce que j'en attend beaucoup de cette partie-là.*

*Donc mes missions c'est, ça a été et c'est toujours beaucoup de renouvellement de fauteuils, renouvellements d'installations – D'accord – en corset-siège par exemple euhm... installation au lit, installation au repas – mmh – (pause) euh aide- aide-technique aussi pour les repas. Après sur les activités, moi je vois aussi des résidents en balnéo pour de la mobilisation – mmh – et puis travailler aussi un... fin' discuter aussi beaucoup sur leur situation, ce qu'ils aimeraient etcetera, faire du lien aussi avec les collègues sur ce qui peut émerger aussi en balnéo ou dans d'autres situations – D'accord – euh voilà c'est ça faire du lien entre le quotidien finalement et euh... les souhaits des résidents pour ceux qui communiquent – D'accord – euh... là je suis en suivi post-toxines botuliques parce qu'on a un kiné qui vient, euh un kiné libéral, qui vient 1 heure par semaine – Ok – pour 60 résidents voilà à peu près la moyenne. Donc à un moment on n'a pas le choix que de substituer plus ou moins au kiné, sachant qu'on lui demande conseil, euh voilà, ouais il nous montre et puis on reproduit, on va pas chercher des trucs de fou – mmh – c'est juste du maintien. Parce qu'à un moment on se rend compte que si personne ne le fait bah les résidents se dégradent – Oui*

– *physiquement, souffrent davantage physiquement – mmh – ils sont beaucoup moins ouverts à la relation et à toutes tentatives. Donc voilà à un moment il y a des, il y a effectivement du glissement de tâches – Ok – voilà euhm... qu'est-ce que l'on fait d'autre... (réflexion)*

*Il y a aussi des temps de manut' le matin – D'accord – où je me rends dispo entre 9 et 11 heures, ça peut être modulable, je peux venir un peu plus tôt vers 8h selon aussi mon organisation perso. C'est pas toujours évident de concilier pro et perso (rires) euh... l'idée c'est de venir faire des temps de soins avec les collègues - Ok - pour nos résidents euh tous profils confondus - Ok - pour justement voir les difficultés des professionnels, les capacités des résidents – Oui – les capacités des résidents qui font, qui font certaines choses sur les tapis au sol en activité motrice et qui ne le font pas étrangement pendant le temps de soins alors qu'ils sont capables de se retourner, mais qu'ils n'en ont pas envie ! – mmh d'accord – donc euh venir en disant « attend coco, j'ai vu ça en salle d'activité, pourquoi là ça se passe pas pareil ? ». Des fois rien que de le dire, on sent que « ah mince, grillé, je peux pas me laisser faire, je vais devoir m'y mettre ». Y a d'autres façons aussi où on dit « bah non là effectivement, tu demandes quelque chose au résident là où il n'est pas capable de le faire, donc effectivement, tu te mets, tu te tires une balle dans le pied à attendre quelque chose du résident que tu peux pas, par contre je te propose une autre façon de faire, ou on peut réfléchir à une autre façon de faire pour que toi tu puisses faire les choses correctement dans ton soin, et puis que le résident ne soit pas en difficulté, ne soit pas douloureux non plus ». Par contre, sur des résidents qui sont plus déformés, spastiques, euh, y a une certaine préhen', fin' une certaine prise euh où ils peuvent se faire très mal et donc euh changer les modes de préhension d'un soignant ça ne se fait pas en 3 minutes, ça se fait pas autour d'un bureau euh ouais donc voilà je suis souvent sollicitée pour ça – D'accord – Et j'ai bien le faire (rires), j'aime beaucoup (rires)*

Donc du coup vous m'avez dit que vous aviez une soixantaine de résidents, donc est-ce que vous pourriez à peu près m'estimer le nombre de résidents qui seraient polyhandicapés atteints de paralysie cérébrale ?

*Alors le souci c'est la question de la définition de la paralysie cérébrale, parce que nous en fait on a des résidents donc qui ont une euh (réflexion) qui arrivent entre 20 et 60 ans à la MAS – D'accord – avec un, un diagnostic très mmh très succin voir flou pour certains, donc on est un peu embêté sur la définition de paralysie cérébrale – D'accord – alors euh... si je*

*peux juste avoir une définition et après je pourrai p't'être me lancer – Alors moi euh, la paralysie, la paralysie cérébrale du coup c'est une atteinte qui a été faite au niveau du cerveau pendant la vie foetale ou après 2 ans après la naissance et qui a donc entraîné un ensemble de conséquences corporelles et/ou euh comment... de plein de troubles à la fois qui peuvent être cognitifs, corporels, moteurs, et euh en fait euh après à la fois des troubles de l'ordre de la physiologie, mais aussi tout ce qui va être troubles du langage, euh des troubles divers et variés euh en fait selon l'atteinte de la lésion euh en fait au niveau du cerveau – Ouais on est sur les  $\frac{3}{4}$  de la population – Ok – parce que du coup de hum une personne avec une Spina Bifida ça va rentrer dedans, une anopsie cérébrale ou euh un trouble euh un problème à l'accouchement avec une réanimation un peu chaotique ça en fait partie, les suspicions de grippe euh fin' euh de grippe à l'étranger, on a des personnes qui vont euh – D'accord – euh qui sont immigrées etcetera, on euh... Il s'peut que ça soit une grippe avec une personne qui a convulsé à la naissance euh dans les 6 premiers mois je crois donc euh – mmh – ça en fait partie aussi – Oui – donc euh  $\frac{3}{4}$  de la population – D'accord – Avec aussi des étiologies inconnues – D'accord – pour faire simple et voilà on sait qu'il y a eu un truc mais on sait pas quoi – Voilà tout à fait, merci – donc voilà  $\frac{3}{4}$  de la population*

Ok, ensuite en ce qui concerne l'équipe interprofessionnelle hum est-ce qu'il y a du coup un projet institutionnel ou un projet d'établissement ?

*Alors oui, on y est tenu de tout façon par, de par, euh la démarche euh de euh démarche qualité... euh donc déjà on fait partie de l'APF, donc il y a le projet associatif de l'APF (pause) – D'accord – alors maintenant c'est APF France handicap, puisqu'en fait, avant, l'APF ne euh ne prenait euh entre guillemets euh comme euh on était une association que pour les personnes avec des paralysies motrices, sans troubles cognitifs, sans troubles associés. Là on est sur des, beaucoup de troubles associés, parce qu'en fait au départ la Mas était HandAss, c'était euh HandAss euh handicaps associés et après en fait on est passé à APF de HandAss – D'accord – et HandAss a été complètement en fait euh mangé entre guillemets par euh ou intégré dans l'APF – D'accord – Du coup ils parlent de France handicap parce qu'en fait ils prennent euh maintenant ils ont des structures avec toutes sortes de handicaps – D'accord – donc polyhandicap, troubles autistiques etcetera (respire). Du coup euh ouais, il y a un projet associatif, on a un projet d'établissement – D'accord – qui est en cours de euh en cours de euh révision parce qu'en fait, c'est euh le dernier c'était*

2017–2022, et ensuite on a euh on a ce projet d'établissement et ensuite y a le projet d'accueil indivi...

Euh projet d'accueil personnalisé ou projet d'accompagnement personnalisé du résident –  
Oui – Donc là où on note euh tous les objectifs qu'on a pu euh qu'on a auprès de ce résident  
– mmh – Donc on euh que lui a exprimé – Oui – malheureusement tous ne sont pas en  
capacité de s'exprimer des souhaits, des choses clairement – D'accord – euh on a euh  
certains avec lesquels on ne sait pas si une activité leur plaît ou pas tant ils sont hum  
(réflexion) (blanc) Alors je vais pas dire mutiques mais en tout cas on a beaucoup de mal à  
décrypter leurs réactions en tout cas, à... à les, à comprendre, à savoir si réellement ça leur  
ça leur plaît ou pas – Ok – Donc du coup c'est vrai que souvent on dit « on fait son projet »  
parce qu'on est un petit peu, un petit peu dérouté par leur mode de communication –  
D'accord – Pour certains c'est beaucoup plus clair par contre, donc c'est ça qui est  
intéressant, tous en sont..., ils sont tous différents en fait. Et même vis-à-vis d'une collègue ou  
d'une autre, ils ont des comportements bien différents – mmh – et c'est ça qui est très très  
drôle (pause). Ils cernent leur environnement euh il exprime, ils expriment des choses  
différemment de nous – Oui – Mais en recoupant justement pendant ces réunions de projet,  
on arrive à se rendre compte que finalement que ouais ouais ils expriment des choses, mais  
c'est à force de discuter entre nous et dire « bah non moi il ne me fait pas ça comme ça, il me  
fait ça là » ; « Ahh bah là tiens, on n'a pas la même réaction sur la même situation ». Donc  
ça veut dire qu'il y a quand même quelque chose qui diffère et donc ça nous remet beaucoup  
en question – Ok – Donc ils ne parlent pas mais nous font beaucoup nous questionner –  
D'accord

Et euh du coup voilà on met des objectifs et en général il faut les révalu-, les ré-évaluer tous  
les 12 et 18 mois – D'accord – où justement, on fait un point sur les activités qui ont été  
proposées – mmh – la fréquence des activités qui ont réellement eu lieu – Ok – euh les  
résultats, si on a des résultats, des observations de, des éventuels projets de poursuite ou de  
modulation d'activités – D'accord – Pour justement coller au plus haut, au résident et voilà  
on ne va pas s'acharner sur une balnéo si on voit qu'un résident, qui y va tous les 15 jours à  
un moment il pleure tous les 15 jours, qu'il se raidit tous les 15 jours (inspiration). On peut  
imaginer qu'au bout d'un an ou même moins on peut dire « bah non, il n'aime pas ça » –  
D'accord – Ou il n'est pas bien ou il préfère peut-être un bain détente parce qu'au départ on  
faisait un bain détente et ça se passait bien, passer en balnéo ça ne va pas. Donc questions

*d'espace, questions de proximité dans l'accompagnement, on ne rentre pas dans la baignoire, alors qu'on est ensemble dans la balnéo – mmh – donc ça va être des choses à requestionner – D'accord - Et du coup finalement d'un échec, souvent ça ouvre à d'autres perspectives – D'accord – voilà c'est pas un frein complet donc voilà, on est toujours sûr de l'observation – D'accord – Et là qui, encore plus avec le C7 où l'on est sûr de l'observation, de l'observation plus en détails et beaucoup plus pointue.*

D'accord, du coup j'ai cru comprendre que vous avez des temps d'échanges du coup avec vos euh vos collègues – oui – je voulais savoir un peu s'il y avait des réunions donc bien établies ou est-ce que c'était plutôt informel ?

*Hum, y a des 2. Alors sur le formel, une fois par mois, réunion paramed' avec notre cadre de santé – D'accord – euh une fois par mois, réunion médicale avec euh le médecin, infirmiers, pôle paramed' et cadres de santé – D'accord – du coup quand ils sont dispos – Ok – euh (réflexion) euh réunion paramed' plus MPR une fois tous les trimestres – D'accord – donc là le médecin MPR vient, donc il est dans un centre de rééducation à 1 heure d'ici et du coup il nous (inspire) Bah nous conseille pour des problématiques bien particulières et puis tout ce qui est renouvellement : chaussures orthopédiques, corset siège, fauteuil, euh assise modulaire évolutive, fauteuil un peu particulier, attestation d'utilisation du fauteuil électrique... Tout ça, ça passe par lui – D'accord – Donc on en a vraiment besoin – Ok – Et euh (forte inspiration) Donc là on est un petit peu inquiet parce que pour l'instant on a un médecin généraliste qui a 62 ans et voilà un médecin MPR qui en a 75 – Ahh oui – (rires) Donc on tend le dos pour les années futures, on ne sait pas vraiment ce que ça va donner, on est un peu tributaire de ces médecins là pour travailler, bien qu'on ne travaille pas sur prescription, mais sur bénédiction médicale. On n'a pas d'écriture, euh on n'a pas d'ordonnance précise – D'accord – euh la direction considère de toute façon qu'à partir du moment où un résident passe le portail de la MAS, c'est qu'il a besoin de toutes les prestations euh fin' qu'il a besoin d'un maximum de prestations euh paramédicales et éducatives. Donc forcément, tout le monde doit avoir un œil dessus et faire au mieux pour lui – D'accord – Après c'est à nous de juger les besoins etcetera, les priorités, on en parle avec la cadre, on en parle avec le médecin, y a jamais de hum y a jamais de prescription – Ok – Clairement pour une demi-heure par jour pour 60 résidents, l'urgence c'est de gérer tout ce qui est euh équilibre euh équilibrer les traitements si y a besoin, revoir les plaies, les petites urgences, les rhumes avant que ça désature etcetera. Donc on est vraiment sur le l'urgence*

médicale – mmh – Et clairement des ordonnances de soins d'ergothérapie... – D'accord – Si ça peut aller... Si ça peut faire du bien au résident, « vas-y en fait c'est ça » – Oui oui – « Si tu veux, puisque c'est bon vas-y, si t'es pas sûre tu me préviens, t'essaie, tu... je te dis d'accord » voilà – mmh

Et ensuite sur le plan plus formel en réunion avec les, les équipes euh des unités de vie donc au niveau des éducateurs, des AMP, AES euh là on a... Euh non ! Eux ils ont des réunions d'unités tous les mois – D'accord – auxquelles on est parfois convié selon l'ordre du jour – D'accord – et là sinon tous les mercredis après-midi, y a 2 réunions pour le, pour rédiger le PAP donc le, le projet d'accompagnement personnalisé du résident – Oui – Et donc là c'est toutes les personnes qui gravitent autour du résident qui sont amenées à se réunir et à aller en réunion – Et justement... – On est bien occupé !

Au cours de ces projets personnalisés est-ce que euh... comment s'implique l'entourage de la personne résidente ?

Alors l'entourage familial ? – Oui, familial et amical aussi – Et bien on a très peu de relations avec eux – D'accord – On est sur des personnes qui sont adultes – Oui – quarantaine, soixante, soixante-dix ans, donc alors euh généralement euh quand les enfants, euh quand les enfants sont jeunes, enfin quand ils sortent, quand il y a un amendement de coton, qu'ils arrivent d'IME, c'est vrai que les familles sont un peu plus proches. Voilà, donc nous on leur fait... enfin c'est les éducateurs spécialisés qui sont du coup coordinateurs de projet et qui font, euh qui vont être représentants du projet auprès des familles. – mmh – Donc c'est eux qui contactent la famille ou le tuteur – D'accord – où parfois c'est un tuteur ou des fois c'est un tuteur familial pour donner les informations sur ce qui est envisagé et que... recueillir peut-être leurs besoins, sachant qu'on n'attend pas le PAP pour contacter les familles. – D'accord – On a toujours une bonne excuse pour les contacter, leur faire un « petit coucou », prendre des nouvelles euh – Oui – Voilà il y a des familles plus ou moins proche – D'accord – Il y a des résidents qui n'ont plus de famille – D'accord – c'est aussi, ça existe aussi voilà avec des tuteurs qui sont pas forcément investis non plus dans l'accompagnement au quotidien, à partir du moment où ça ne demande pas d'argent euh fin' vous faites confiance – D'accord – Donc on a de tous les profils : on a des parents qui sont très présents, qui sont assez peu présents, des parents inexistants, des parents qui sont décédés – Oui – Donc voilà on a un p'tit peu tout, mais l'idée c'est qu'il y ait un point qui



*soit fait avant – mmh – au cours de l'année et après, euh après la réunion de projet, quand on a déterminé les objectifs et qu'il y a, y a des choses à restituer euh oui ça se fait par les rééducateurs auprès des familles – D'accord – Voilà avec des délais plus ou moins longs parce que et bin ça prend toujours du temps de trouver le moment opportun – Oui – pour euh les contacter. Après là, je pense à un Monsieur, enfin là c'est pas du polyhandicap, donc ça ne comptera pas mais, voilà la femme est beau..., bien présente et euh du coup y a beaucoup de travail sur le lien famille – Ok – avec des visites qui sont organisées, soit dans les familles médiatisées par un éduc' spé, soit la famille qui vient et on a une clinique thérapeutique où on leur privatise l'espace pour qu'ils puissent voir un semblant de vie normale de famille – D'accord – pendant un repas, pendant un après-midi, ou une journée complète – D'accord – Voilà – Ok – ça, ça existe – ça marche*

Ensuite, vous m'avez beaucoup parlé de communication, est-ce que vous pourriez me dire un peu comment vous la définissez, et la place qu'elle a justement auprès de ce public polyhandicapé ?

*La communication du coup des résidents ? – Oui – Ou notre communication en... – Plutôt, oh bah, de manière générale et puis après plutôt au sein du coup euh, vraiment avec les résidents – Alors, nous on communique beaucoup euh de façon informelle, on se croise souvent dans les couloirs, on s'appelle, on... voilà y a toujours des problématiques « ah bah tiens pendant que tu passes, je t'avais demandé pour un réglage d'appui-tête, pendant que tu es là, regarde comment est le résident, dis ce que tu en penses, qu'est-ce que tu trouves, je le trouve pas bien Machin » – Oui – Oui effectivement on est un peu sollicité comme ça à tout bout de champ, mais c'est intéressant parce que finalement quand on leur dit euh (rires) souvent c'est « euh Machin ça marche pas », t'arrives et « ah bah si ça remarque » « ah bah de toute façon quand t'arrives y a toujours un changement ! ». Quand on n'arrive pas à mettre un gilet de lève-personne à un résident, t'arrives, j'ai rien fait, t'as juste passé la porte, ahhh bah finalement ça va bien aujourd'hui (se racle la gorge) donc euh si c'est bon (rires) « tant mieux si ça se passe bien aujourd'hui » ! Par contre, à un moment je vais mettre des T-shirt avec ma photo à chaque fois pour que ça fonctionne, je ne sais pas (rires) !*

*Euh, mais du coup c'est vrai que des fois quand on a un écrit comme ça sur l'entrefaite, où les résidents ne savent pas ou euh ne fin' voilà ne sont pas bien à un instant T. On vient constater à un instant T qu'ils ne sont pas bien et bin c'est vrai que d'avoir un œil extérieur et*

*euh, et euh, juste un instant (blanc de 10 secondes). Donc, désolée – Pas de problème – petit intermède’ avec un enfant (rires) Euh... (réflexion) oui d’observer un résident et de dire bah effectivement je ne l’avais jamais vu comme ça – Oui –*

*Je suis en train de penser à un Monsieur en particulier, qui a un, qui a un polyhandicap, qui a des anomalies génétiques inconnues, des, des expressions du coup très énigmatiques, du coup on ne sait pas finalement si la phase d’agitation est une phase d’agitation parce qu’y a eu de l’autostimulation qui est plaisante – Oui – ou si c’est des rires qui sont très stéréotypés en lien avec une douleur – D’accord – Donc c’est à force de filmer par exemple – Ok – et décider diverses choses qu’on s’aperç’, qu’on a, qu’y a, on a aussi un contact avec l’institut Le jeune à Paris, où on a eu des petites billes, en se disant et bin est-ce que par exemple, y aurait un problème de euh une hypersensibilité à la lumière ? – Ok – Donc voilà, il y a les fiches d’observations qui sont faites : bin est-ce que pendant une semaine à chaque fois qu’il est en, qu’il fait une crise, est-ce... comment est la lumière ? comment est l’ambiance lumineuse ? Est-ce qu’il y a du bruit ? Ou est-il installé ? – mmh – Voilà on essaie de cocher tout, un p’tit peu de voir tous les petits éléments de l’environnement qui font qu’il est, qui font qu’il est bah qu’il fait cette espèce de crise, où en fait, il est dans une agitation, des rires et pis euh il est hyper anxieux, en fait c’est hyper impressionnant vraiment. Sa maman nous a dit « oh on dirait qu’il est possédé » – Ah oui, non – Donc (rires, racle la gorge) oui voilà c’est assez surprenant quand on entend ça des parents ! Mais effectivement, c’est... on n’arrive pas à savoir s’il est bien ou pas bien ! Et bien là, à force, on s’est aperçu que hum c’est la collectivité, le bruit, et probablement des douleurs abdominales qui font qu’il est pas bien – D’accord – Et ça serait le combo des 3, et donc la solution ça a été de lui proposer un temps, un temps de repos, un temps très calme, dans sa chambre avec une lumière tamisée euh le volet qui est baissé vraiment en partie, une petite lumière douce avec une pierre de sel et puis une musique d’apaisement et sur un tapis ou un matelas au sol – Ok – Et là effectivement on arrive à voir qu’il s’apaise. – D’accord – Et euh effectivement s’il ne s’apaise pas, il a euh la solution médicamenteuse avec le Spasfon et des choses comme ça – Oui – qui peuvent être euh, qui complète euh le Doliprane – mmh – ce sont des choses comme ça, c’est vrai qu’on est pas, on est partisan de donner des médicaments pour soulager une personne mais sans la cassée – Oui – C’est-à-dire que tout ce qui est Rivotril, Machin, Valium et autres, on les donne mais dans un dernier recours – Oui oui – C’est vrai que souvent quand le médecin intern’ me dit « non moi les trauma crâniens, on les sédate un bon coup, puis après on enlève doucement les médicaments, goutte par goutte, pour voir ce que ça*

*donne et avoir la bonne dose qui faut, faut qu'il soit disponible mais euh mais calme » – mmh – Après nous c'est vrai qu'on aime pas vraiment cette, fin' c'est pas dans nos habitudes. On aime bien aussi avoir des résidents avec lesquels on interagit ! Donc c'est vrai que la solution médicamenteuse, c'est pour soulager des douleurs oui – Oui – mais pour les troubles du comportement c'est pas la politique de la maison – D'accord – voilà*

Ok, du coup, si je comprends bien, la communication pour vous, c'est la relation que l'on va avoir entre 2 personnes et du coup les... j'ai cru comprendre du coup que là par rapport à votre exemple, euh le public polyhandicapé va plutôt du coup s'exprimer par de l'infra-verbal, par des, des... du coup, un comportement particulier – oui – Est-ce que certains ont en plus un outil de communication ou communiquent autrement ?

*Alors nous les pictos, on a aucun résident, on a un seul résident qui (souffle) avec lequel on a essayé – D'accord – Le souci c'est qu'on est sur des personnes adultes – Oui – que les apprentissages pictos n'ont pas été faits en IME ou sur un niveau plus jeune – D'accord – On n'a pas d'orthophoniste – Oui – On en n'a jamais eu (rires)... Donc pour mettre en place un outil de co-communication, c'est compliqué – Oui je comprends bien – Pour l'instant, disons que c'est par manque de connaissance – Oui – Après quand on a essayé... Je pense à un résident en particulier, on a un trisomique, qui était en accueil de jour, qui est toujours en accueil de jour – Oui – euh sa maman a une espèce de communication en langue des signes hum maison – Ok – Où du coup on a eu une relation avec la maman en prenant en photo le résident et en disant « qu'est-ce que ça signifie ce signe là ? ». Donc on a essayé de faire un lexique – D'accord – un lexique de notre résident. Le souci c'est que quand on a 60 salariés qui gravitent autour de ce résident, qui fait peur, parce qu'il est imposant. Effectivement, quand il crie on l'entend partout dans l'établissement, jusque dans le hall d'entrée et euh que quand il n'a pas envie que quelqu'un l'approche, il le fait très bien comprendre – D'accord – Donc forcément quand une collègue ne se sent pas rassurée et que lui ne se sent pas en sécurité, il va très bien le montrer – D'accord – Donc personne n'aura accès à son cahier de communication. Donc en fait si on en sait pas... s'il n'y a pas eu de transmission orale entre collègues en disant « ça : ça veut dire ça, voilà c'qu'il s'est passé etcetera » – mmh – S'y a pas de traduction, on, les personnes qui sont les plus euh (réflexion, souffle), qui sont les, les, les plus mal à l'aise, vont être plus distantes avec ce résident et resteront à distance de ce résident – Oui – Au moment où l'on arrive à entrer dans sa bulle, où il nous accepte et là où*

*nous, on est prêt aussi à entrer dans sa bulle en fait, ça se passe super bien ! – D'accord – Certains jours, d'autres jours il ne voudra... Là, pendant 15 jours, il m'a fait la tête, il n'a pas voulu me dire bonjour, il n'a pas voulu que je l'accompagne aux toilettes, il n'a rien voulu. Et puis d'un seul coup, d'un seul, je passe un matin devant sa table, il me tend la main, me serre la main, m'emmène aux toilettes et machin et puis pendant toute la journée on était, j'étais sa meilleure copine quoi – D'accord – voilà, il n'y a pas d'explication.*

*Donc voilà, les codes de communication, il n'y a pas de... il y a du ver- comment elle le dit X ? Je crois que c'est, y a du verbal, y a des, des communications orales – Oui – mais il n'y a pas de mots tels qu'on les connaît mais parfois y a des syllabes, (pause) mais ça reste euh très très rare – Oui – On est plus sur de la mimique, sur du regard, sur du geste, sur du, de la posture – mmh ok – voilà*

Ça marche, et du coup si je peux un peu reformuler ce que vous avez dit – *Oui* – hum du coup, la communication avec les professionnels va beaucoup se passer de votre côté par des essais, des propositions, des interprétations– *Oui* – et euh par des espèces d'essais-erreurs – *Tout à fait* – jusqu'à trouver un meilleur confort pour le résident – *C'est ça* – Et est-ce qu'entre eux, ils communiquent d'une certaine manière aussi ou c'est plus un lien juste résident-professionnels ?

*Entre résidents ? – Oui – Aaaahh très bonne question ! Euh [Interruption inopinée de l'enregistrement] dans la chambre où ils étaient tous les 2 côte à côte, ils regardaient la télé, comme ils regardent la télé dans le séjour, mais elle avait de la musique dans sa chambre et on a vu qu'elle avait un grand sourires et les 2 s'envoyaient des bisous pas possible comme ça. Donc là on voyait qu'il y avait réellement et bah des échanges – D'accord – Ils ne sont pas en contact physique mais ils sont ensemble – D'accord – voilà, mais là c'était trop mignon à voir franchement euh ouais on dit ils ont pas de capacité de euh de parler mais des fois ils ont pas forcément besoin des mots (rires) ! C'est impressionnant : – C'est sûr – voilà*

Et euh sinon, quand vous, vous abordez du coup, vous faites des propositions, est-ce que des thématiques ressortent lorsque vous dialoguez, si je peux dire, avec un résident ?

Aaaahhh, les thématiques ! Alors ça peut être bin quand y a des phases d'agitations ou quoi d'un... après nous, on quoi on le vit en même temps. Moi je vais voir un résident, j'invente un prénom Roger, comme ça il n'y a pas de problème sur l'anonymat. Euh « bah Roger j'ai l'impres-, on est en train de parler de toi effectivement, on sent que t'es pas bien, que t'es pas comme d'habitude, euh on se questionne si tu as mal, on est un peu inquiet, c'est pour ça qu'on discute de toi, tu sais ». Et euh on pose les mots alors forcément, ils vont pas forcément comprendre toute la syntaxe ni tous les termes que l'on va mettre dans la phrase – Oui – Mais ils sentent qu'il y a une intention – D'accord – et une attention, qu'il y a les 2 – Ok – Il y a une intention dans nos paroles et il y a de l'attention portée à leur situation – Ok – On fait aussi, euh tous les, euh en fait y a pas de sujets tabous – Ok – à mon sens euh... Donc là on a un résident qui a perdu son papa il y a 2-3 ans, donc on sentait qu'il était pas bien, qu'il a souvent les larmes aux yeux, on voit qu'il est très agité, qu'il ne supporte plus le collectif, on lui a dit – Ok – On lui a dit bah « nous en ce moment on trouve que c'est pas la forme », euh... (réflexion) les collègues lui ont proposé d'aller au cimetière où il y a eu les obsèques de son père. Bon il y est allé – Ok – Une fois arrivé sur place ils lui ont demandé s'il voulait aller dans la salle où il y a eu le recueillement ou tu veux partir – Oui – alors il est pas capable de parler, par contre, il a regardé les collègues, il a pris son fauteuil et il a poussé le fauteuil vers la sortie – D'accord – un fauteuil qu'il ne poussait plus depuis quelques mois ou plus beaucoup, sur des courtes distances – Oui – Et là il l'a poussé jusqu'à la sortie, on a... Y a pas besoin de faire un dessin ou chercher un picto – mmh exactement – voilà c'est contextuel, ce même résident en a marre de la collectivité. Là, le sujet de mercredi dernier, pas plus tard euh, c'était euh que euh, en fait on a fait le point « tu en as marre de ton voisin qui dès qu'il crie tu deviens dingue, toi tu te tapes, euh tu ne vas pas bien, est-ce que tu voudrais déménager ? » – Oui – « est ce que tu voudrais changer d'unité de vie ? » Il m'a regardé avec un grand sourires. Voilà ! – Oui – le constat, on en parle, il a découché de la 2 et de la 4, donc les 2 unités de vie concernées, – mmh – L'unité 2 où il habitait depuis 15 ans, l'unité 4 qui l'accueille le jeudi, « mais attendez jamais il nous a fait ça, ce comportement là on l'a jamais vu ». Ça se passe très bien, il jette pas son assiette, il jette pas son verre, d'accord ! » – Oui – Pas besoin de mots, on a bien compris qu'il est mieux le jeudi sur l'unité 4 – D'accord – Donc son projet c'est le déménagement – Ok – Alors ça ne peut pas se faire dans l'immédiat, parce que problème de place – Oui – mais ça se réfléchi sur là d'avril à juin – ça marche

Mais du coup, là dans cette situation, euh vous avez donc été confrontée à une souffrance psychique du résident, donc est-ce que vous pourriez essayer de me définir avec vos mots ce que c'est pour vous la souffrance psychique ?

*(Pause). C'est un état de mal-être, c'est du mal être que, euh qui aura peut-être euh une origine uniquement psychique – D'accord – qui aura peut-être une origine physique et qui a un impact sur le psychisme – D'accord – Quelqu'un qui est mal installé dans son fauteuil, ce monsieur là en l'occurrence, toujours le même (rires), a pris 10kgs en 2 ans – D'accord – corset-siège – mmh – sauf qu'il y a des démarches à faire pour le renouvellement et avant de faire les démarches, il fallait que son poids soit stabilisé – Oui – voilà donc pendant tout ce temps-là, il était pas bien dans son fauteuil. Du coup il avait beaucoup plus de mal à se mouvoir – mmh – avec son fauteuil, il avait perdu en mobilité dans l'établissement. Donc euh quand je parle de mobilité dans l'établissement, c'est de la chambre au séjour – Oui – pour regarder ma télé, de la chambre à la mezzanine parce qu'en fait c'est un étage, aller à la mezzanine pour voir ce qui se passe en bas. Clairement on a beaucoup de commères, dont il en fait partie. Euh toujours à regarder ce qu'il se passe à côté ou un peu plus loin ou ce qu'il y a... l'activité en bas pour essayer de mettre l'ambiance etcetera – mmh – Il n'avait plus cette euh ce euh cette mobilité-là, on avait un résident que l'on mettait au sol parce qu'il n'était pas bien dans son fauteuil, qu'il le montrait, qu'il s'agaçait, qu'il pleurait et finalement le euh le mal être physique retentissait sur le psychique parce qu'on avait quelqu'un qui n'était plus en interaction avec nous sur les, dans les activités, qui quand il était au sol, se mettait à plat ventre, prenait un oreiller et boudait – Oui – ne venait plus forcément jouer avec nous au sol, euh voilà des petites choses comme ça. Et en fait on voit qu'il y a un retentissement, après un malaise, fin' un mal-, un mal-être psychique qui peut être aussi la perte d'un parent. Là en l'occurrence, il était toujours, enfin il l'avait pas, la maman je crois que y a plus de contact, qu'elle est décédée – D'accord – Le papa quand il est décédé, clairement on lui a dit – Oui – et il a pleuré – D'accord – donc y avait... et on lui en reparle en lui disant « bah oui effectivement tu sors moins de la MAS, tu vas moins en sortie », parce qu'avant c'était toutes les 3 semaines qu'il allait chez son papa un après-midi – Oui, bien-sûr – bah là y a plus ces sorties toutes les 3 semaines, « donc qu'est-ce qui rythme ta vie ? » – mmh – « Bah du coup faut qu'on rebondisse, qu'on trouve autre chose à te proposer », et il y a en fait cette transition là où l'on trouve pas ce qui l'intéresse – mmh – C'est compliqué aussi de savoir – Oui – vers quoi on peut l'amener, donc là on est, on tâtonne.*

Donc du coup, là, je comprends que vous faites du coup un lien entre la souffrance psychique et du coup l'installation, mais aussi la communication, la non-communication, en fait tous ça, pour vous, en fait c'est relié ?

*Oui bien-sûr ! – D'accord – Ne pas avoir d'interaction sociale ça peut ça mmh , c'est, fin' même si on a, on ne discute pas. Mais de ne pas avoir – mmh – le rythme de la journée, l'entrain des autres, les, la musique, les bêtises d'un résident qui va essayer de piquer, de piquer les tartines de l'autre, Machin, les collègues qui râlent dessus – mmh oui – voilà il y a toute cette, toute cette vie ! – mmh – On est dans un lieu de vie donc y a toute cette vie. Et quand y a plus ça parce que la personne est alitée, parce que la personne est prise dans ses pensées, dans ses souvenirs, et bien oui ça se voit – mmh – ça se lit sur les visages et sur le comportement, sur l'appétit aussi (pause). Donc oui le mal-être psychique a un retentissement sur le physique, sur le euh, sur le, fin' sur tout – Oui – On le voit, on le voit sur les comportements, sur les habitudes. Je pense à un résident où euh (réflexion) pareil, ses parents avaient tous les 2 des problèmes de santé graves – Oui – euh il a perdu, euh il a pris 12 euh 12-13 Kgs en un an – Oui, mmh – (pause) sur un jeune de 25 ans euh fin' voilà ! Y a pas de raison qu'en, qu'en un an il prenne autant de poids – Oui – Sachant qu'il n'y a pas eu de changement, le seul changement qu'il y ait eu c'est les accompagnements et le fait qu'on lui cache des choses sur la santé de ses parents – Oui – Bah les parents lui cachaient des choses... – mmh – Ils ne voulaient pas le dire pour pas l'inquiéter, de toute façon il ne comprend pas et puis il va s'inquiéter pour rien (pause) Non (rires) ! Et à partir, voilà après, on observe aussi qu'y avait une majoration de la fréquence des crises d'épilepsie – Oui – Quand même ça fait beaucoup de choses ! – Oui (blanc) du coup... – qu'il exprime autrement !*

Oui, du coup, à travers tous ces phénomènes que vous avez euh en fait perçus, après vous avez donc, du coup si je comprends bien, tenté avec les propositions, des interprétations en fait de trouver des, des, comment on peut dire ça, un accompagnement en fait pour ... ?

*Euh des pistes d'accompagnement, on est toujours, euh on est un peu euh... C'est un peu une chasse au trésor, où je sais pas comment on peut dire, y a des énigmes à résoudre, euh sauf que euh en fait y a pas une solution, y en a 12 – Oui – C'est à nous de trouver 12 solutions, de tester les 12 – Ok – en essai-erreur – Oui – et pis parfois c'est de l'essai euh, de l'essai*

*réussi... Mais finalement, juste sur un temps et puis finalement après ça ne va pas – Oui – Donc euh, c'est pour ça que je parle de perpétuelles remises en question, parce qu'on n'a pas de euh, de vrai euh, y jamais de vérité, et de choses stables dans le temps – Ok*

Et est-ce que ça a été aussi possible de les orienter vers des psychologues au sein de la structure ?

*Alors oui euh on a une psychologue clinicienne, alors là elle est en congé de maternité euh sinon oui euh elle, elle intervient et on pose des mots, mais euh... – D'accord – Y a pas qu'elle qui peut euh dire « oui, on a perçu que tu n'allais pas bien ». – Oui ! Oui oui, tout le monde a un rôle à jouer – On est tous euh même dans la vie quotidienne, c'est quand on voit des amis, ou quoi « ah bah tu as une sale tête, aujourd'hui c'est pas la forme » euh on lui dit euh on lui dit naturellement... euh on dit pas « va voir ton psy, moi j'suis pas ton psy » – Oui – « t'attendras ton rendez-vous dans 3 semaines pour en parler ! » - (inspiration) – Non, en fait nous, on est tous euh à un moment on est tous dans de l'empathie et dans, dans de la relation à l'autre, et là aussi, la relation c'est pas juste le monde des « bisounours », on dit que tout va bien... Non ! On peut dire aussi quand ça ne va pas, et quand on s'inquiète pour une personne – Oui (pause) et si on... – C'est de la bienveillance aussi*

Si on en revient à l'ergothérapie, est-ce que vous pourriez me définir l'activité signifiante ?

*(Blanc) Une activité signifiante ? – Oui – Pour moi, c'est une activité qui a du sens pour la personne qui va, qui va la faire et qui va créer justement euh fin' qui va créer euh p't'être une interaction avec son accompagnateur, qui va, qui va en tout cas euh motiver la personne à faire euh, à faire cette activité.*

Mmh, est-ce que du coup pour vous cette activité signifiante, elle peut être un support d'accompagnement auprès de ce public-là, lorsqu'ils expriment une souffrance psychique ?

*Bien-sûr ! – Et euh... – bah nous on fait un atelier, un atelier « voiture » – Ok – On... Des résidents qui alors, qui adorent faire de la voiture, des tours en voiture – mmh – Euh l'objectif c'est pas d'aller à un endroit, puisqu'ils s'en fichent ! C'est d'aller dans la voiture, et que euh ça bouge ! – D'accord – On fait des sorties « voiture » ! Et quand on a des résidents qui sont pas bien, ou parce que la sortie « voiture » c'est une fois par mois, et bah...*



*Quand entre temps, ça va pas, bin hop ! Allez ! Y a une voiture de dispo, bah allez on sauve, on va faire un tour puisque là, en même temps parce que là, t'en as marre, tu veux sortir euh... Dès que tu vois une voiture, tu fais une crise dans ton fauteuil, viens on se sauve ! Voilà, moi ça n'a aucun sens de faire un tour en voiture pour faire un tour en voiture – Oui – Par contre, ça a du sens pour le résident – Ok – Voilà, donc je l'accompagne parce que c'est son projet ! – Oui – et on est là pour les accompagner, c'est, c'est pas censé avoir du sens pour nous mais du sens pour la personne ! – Ok, du coup, est-ce que euh après ce tour en voiture la personne est mieux ? – Généralement oui ! – Ok – ça a apaisé une, oui ça a apaisé une, une sensation désagréable, de mal être ou quelque chose, ou ça lui a permis de euh de changer les idées, ou d'avoir des stimulations ! Parce que là (se racle la gorge) pour certain polyhandicapés – Oui – on va être sûr de la stimulation, sur du vestibulaire, sur, de l'ordre des vibrations, sur des choses comme ça, ça bouge autour voilà ! Bah ouais après ça va mieux ! – Ok – Mais tout comme une personne qui a mal au fesse, qui m'dit « j'ai mal aux fesses, j'ai mal aux fesses, je veux pas aller en balnéo ». « Bah si en fait on va y aller en balnéo, parce qu'en fait ça va vous faire du bien de vous changer de votre lit – mmh – en plus vous serez dans l'eau, vous aurez moins mal aux fesses et vous serez fatigué, donc ça sera encore mieux pour après ! » Mais ensuite on pourra discuter de ce qu'il y a derrière ce mal de fesses – D'accord – Parce que j'ai mal aux fesses c'est juste une phrase stéréotypée pour dire j'ai besoin que de euh, je m'ennuie et euh si j'ai mal aux fesses tu vas venir essayer de soulager mes appuis, donc – Oui – tu vas rester avec moi, donc on pourra passer du temps ensemble – Oui – Ou est-ce que c'est simplement j'ai mal aux fesses, donc gnagna rougeurs, donc tu as mal aux fesses c'est normal, on met un coussin c'est réglé ! – Oui – (raclage de gorge) Faut décoder des fois – Oui – (rires) Faut décoder le, le, la, le sens de la phrase et en tout cas, ce, ça, ce qu'il y a derrière – Oui, d'accord – Y a pas toujours, parfois c'est juste « j'ai mal aux pieds », oui effectivement, tu as mal mis, ouais tes chaussures sont mises à l'envers, point. Ça ne va pas plus loin ! Mais des fois y a du mal-être et du coup y a un besoin de euh rester ensemble.*

Oui, du coup, si je comprends bien en fait, comme l'activité signifiante, comme la communication, a un rôle très important dans l'accompagnement de ces résidents – oui complètement – et du coup est ce que... – Si y a pas de communication, bah y a pas de relation – Oui – et si y a pas de relation, on n'a rien à faire dans une, euh une relation de soin ! On n'a rien à faire en tant que soignant si on ne communique pas – C'est vrai et est-ce que vous pourriez me dire si vous connaissez d'autres dispositifs, d'autres

moyens d'accompagnement justement de la souffrance psychique ? Donc vous m'avez dit : tout ce qui était justement dans la communication, dans l'installation, vous m'avez parlé aussi de l'activité signifiante. Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent ?

*(Blanc) Pour la souffrance psychique ? – oui – (silence de 8 secondes) Bah c'est une excellente question ça ! – (rires) – Euh, j pense que toute activité, ou toute (pause) tentative d'entrer en communication avec la personne, déjà lui montrer qu'elle a de l'in-...montrer de l'intérêt à une personne – mmh – quelque soit la façon dont on s'y prend – Ouais – C'est juste par les mots, par l'action, par euh une activité, ou par une euh juste une blague balancée comme ça quand on vous voit. Je pense que euh à partir du moment où on prête de l'attention à une personne et qu'on la considère comme une personne – Oui – C'est déjà un pas vers le, le mieux-être de celle-là parce que finalement elle va se sentir concernée et considérée – D'accord – Parce qu'on n'est pas avec des objets sur roulettes, on est en lien avec des personnes ! – Oui – Voilà en situation de handicap – mmh d'accord – Et je pense qu'à partir du moment où on les place en tant que personnes, déjà, on les considère et je pense que moralement euh c'est pas seulement un patient, un numéro de chambre, mais euh... Je pense que rien que ça – Oui – l'attention euh l'in-, l'attention que l'on porte à une personne et l'intention qu'on a d'être avec elle, de communiquer – Oui – de passer un temps, aussi court soit-il, aussi utile ou pas soit-il – Oui – des fois simplement de dire un bonjour – Oui – mais pas juste un bonjour stéréotypé, mais un bonjour en s'arrêtant en posant ses yeux dans les yeux de la personne – Ouais – Juste ça, juste ça, ça suffit !*

D'accord, alors moi je n'ai plus de questions, mais si vous vous avez des choses à ajouter, je suis disponible...

*Pas du tout, par contre je suis très intéressée par ce sujet – D'accord – Je serai très intéressée d'avoir un petit extrait du mémoire ou euh à terme, parce que je pense que c'est quelque chose qui peut nous faire réfléchir en tant que soignants, en tant qu'accompagnateurs, dans un euh lieu de vie – D'accord bah... - Et pas que ergo ! Mais je pense que ça peut nous faire réfléchir et nous donner des billes, des nouvelles pistes de réflexions et d'énigmes à... à résoudre, je pense ! »*

Annexes 10 : Extrait de la retranscription de l'entretien avec Ergothérapeute 2

« D'accord et hum du coup euh comment le résident, il est intégré dans tout ça, dans son projet ?

*Alors, dans le projet personnalisé, y a tout un entretien fait par l'éducateur spécialisé, avec le résident dans le cas où la communication est possible, parce que y en a où, avec qui la communication même non verbale avec aide technique n'est pas possible. Donc dans le cas où on peut entrer en communication, on échange avec lui, de ce qu'il a envie, des besoins, de ce qu'il voit pour lui, pour la suite. Et dans le cas où la communication n'est pas du tout possible, on passe par le tuteur ou la famille.*

Hum, justement le lien, quel lien vous faites avec la famille, enfin comment s'organise aussi la famille, est-ce qu'elle est très proche, comment vous... ?

*Tout dépend, les résidents qui ont des familles très très proches, on, on les voit, parce qu'ils viennent à la MAS. Euh on échange, eux ils échangent surtout avec l'éducateur en fait, qui si après y a un besoin, me le remet à moi (pause). Et je leur téléphone en direct en fait, je prends le téléphone, je les appelle, y en a qui ont des cahiers aussi où on échange par écrit et après si besoin je leur demande si je peux les appeler parce que y a des choses à échanger... Les corsets sièges, à expliquer à l'écrit ça pourrait prendre 4 pages (rires) Donc voilà, les familles sont plus ou moins intégrées en fonction de chaque résident, c'est comme tout le monde. On n'est pas tous proche de notre famille. »*

« Et est-ce que vous pensez du coup que cette activité signifiante, elle peut être le support de l'accompagnement justement de ces, de ces résidents en souffrance psychique ?

*Ça peut-être pour moi une porte d'entrée – Et... - une porte d'entrée à développer et à creuser après pour réduire ensuite cette souffrance psychique. – Et est-ce que vous pourriez un peu plus développer ? Me dire peut-être les atouts, les désavantages... - L'avantage de s'orienter vers l'activité signifiante, c'est que la personne a adhéré à cette activité et que hum... qu'ensuite, elle va peut-être plus s'ouvrir à nous, développer un lien de confiance et d'ensuite pouvoir développer d'autres types d'activités peut-être un peu significantes mais qui pourront après apporter du mieux à ses souffrances psychiques.*

Ok, et est-ce que vous pensez que les résidents qui communiquent le moins, moins-bien, ils ont quand même accès à cette act-, cette activité signifiante ?

*Plus on connaît un résident, plus on a tendance à connaître ce qui compte pour lui – Ok – ce qui est important et plus c'est... Et c'est là où il faut s'appuyer sur les équipes euh qui les connaissent depuis une dizaine d'année voilà c'est ça... Euh qui vont pouvoir nous orienter pour pouvoir proposer quelque chose d'adéquat et de signifiant pour lui.*

Ok, et du coup je voulais savoir si vous, vous aviez d'autres idées, d'autres propositions par rapport à cet accompagnement qu'on peut faire en ergothérapie auprès des résidents qui souffriraient psychologiquement parlant ?

*Alors ça, ça fait débat dans le domaine de l'ergo ! Mais le Snoezelen, pour moi a sa place en ergo, à juste mesure. On n'est pas là pour faire que du Snoezelen, mais on peut apporter un bien-être euh à une relaxation physique et psychique à travers cet accompagnement. C'est pas uniquement en étant dans une salle Snoezelen, ça peut-être un bain Snoezelen plus détente, plus cool, on a plus le temps, en fait je trouve que le Snoezelen, ça peut être un temps unique (pause) à deux : le soignant et le résident pour essayer d'apaiser (pause) euh les euh les... toute la souffrance psychique (rires) excusez-moi j'ai un élément distracteur qui vient d'arriver. »*

Annexe 11 : Extrait de la retranscription de l'entretien avec Ergothérapeute 3

« Et du coup, justement au sein de tous ces projets, comment le résident participait à sa propre prise en soin ?

*(Pause) Dans ces choix ? – Oui – Dans ces choix d'activités ? Alors, les résidents... certains résidents euh avaient la capacité au moins du oui et du non – Oui – Enfin si on posait des questions simples. Donc là, j'ai envie de dire que c'était assez facile, puisque on proposait une activité, on voit si ça plait ou ça plait pas, enfin on demande ! « ça te plait : tu veux continuer ou pas continuer ? », donc voilà, là c'est super simple ! Par contre, moi, en MAS, j'ai eu peu de résidents qui avaient la capacité de s'exprimer avec des phrases en fait et faire vraiment des choix ! – Oui – Quelques-uns, mais très, très peu hum... donc une act- euh alors excusez-moi, je vais essayer un peu plus cibler jusque-là, parce que là ça part dans tous les sens ! – (rires)*

*Y en a quelques-uns qui avaient des outils de communication avec des mots – Ok – très peu, donc voilà, là on peut être à l'écoute, poser des questions fermées et donc là on a des réponses qui permettent de faire des propositions qui correspondent vraiment à ce que la personne aime ou pas. – mmh – Euh, j'ai rencontré quelques personnes qui communiquaient par pictos – D'accord – Avec des pictos assez diversifiés pour avoir euh une capacité de s'exprimer assez proche de la parole – Oui – et ça c'est vraiment l'ex-, des exceptions je trouve. Euh après, y avait les résidents qui avaient la capacité du oui-non – mmh – donc là aussi on peut avoir encore des questions fermées et après c'est des observations ! – Ok*

*C'est beaucoup, beaucoup d'observations, c'est euh « je pense que cette activité peut convenir à untel, parce qu'il a l'air d'aimer ça. Il a les sourires, son visage est plus ouvert, voilà euh... Il a les mouvements physiques qui, qui, qui laissent penser que euh ça l'intéresse ». Et donc on essaie, on note les observations, sur plusieurs séances et on voit l'évolution. Au bout de 3-4 séances, si finalement ce qu'on pensait être du plaisir, on se rend compte qu'en fait « bah non », après il est tout agité, tout tendu – Oui – Bah dans ces cas-là, on arrête l'activité ! – D'accord – Après c'est beaucoup, beaucoup, je trouve en MAS, beaucoup d'observations, des réactions à l'activité... Donc c'est vrai que moi, chaque fois que je fais une activité, euh... Alors déjà on essaie de faire les activités plutôt en binôme – Ok – quand c'est possible, comme ça, ça permet d'être plus attentif et mieux accompagner chaque personne ; et d'être plus attentif aux réactions. Et après l'activité, on essaie toujours*

*de prendre 10 minutes pour noter 3-4 mots. – Ok – Vraiment des mots clés, en fait, parce que sinon y a pas le temps en fait, de faire des pages de rédaction – Ok – pour être sûr que ça convienne ou pas à la personne. »*

« Vous m'avez dit que les résidents du coup avaient des codes de communication, etcetera. – mmh – et qu'après c'était beaucoup d'observations, donc du coup avec les professionnels. Et est-ce que, entre eux, entre résidents, ils communiquaient d'une manière ?

*Oui ! (Pause) Oui, selon leur facilité (rires) Donc c'est plus facile avec des enfants d'observer et de mettre en place cette communication parce que notamment on peut beaucoup les mettre au sol – mmh – et il y a beaucoup de communication qui va se passer dans le fait de se déplacer jusqu'à l'autre, de le toucher, de l'interpeller euh par ses cris, ses gestes euh ses, ses voilà, ses sons... les sons que les personnes peuvent utiliser.*

*Mais en fait, c'est plus difficile quand ils sont adultes – mmh – quand ils sont plus grands, on les met moins au sol et euh du coup ils com' euh... Je me souviens, on essayait de mettre en place des temps où on les mettait par 2-3-4, pas trop loin les uns des autres – mmh – de manière à ce qu'ils puissent s'observer, afin qu'ils puissent créer de la communication. Mais euh hum, y en a, on en voit, notamment quand les personnes peuvent se déplacer. Donc quand y en a qui marche c'est forcément un peu plus facile que quand ils sont tous en fauteuil, sans possibilité de se déplacer. Parce que ça va être des euh, oui des regards, des interpellations par des cris, des gestes... mais il faut que le geste puisse atteindre l'autre, il faut que le regard de l'autre puisse capter le regard de l'un... – Oui – Donc ça je trouve ça super compliqué !*

*Y a des fois où on... qui, qui... où les encadrants ne sont pas là pour le donner – Ouais – cette possibilité, d'être là en face de l'autre, ou à côté de l'autre. Parce que le regard, il est pas forcément face à face – Oui – cette communication sans ça, elle ne peut pas exister ! – Ok »*

**L'accompagnement en ergothérapie de la souffrance psychique des adultes polyhandicapés paralysés cérébraux en maison d'accueil spécialisée**

**Abstract :**

**Introduction :** Les personnes polyhandicapées atteintes de paralysie cérébrale présentent des troubles importants de la communication. La Haute Autorité de Santé affirme qu'elles peuvent être sujettes à la souffrance psychique. Comment intégrer ces souffrances dans l'accompagnement en ergothérapie ? **Objectifs :** Ce mémoire d'initiation à la recherche vise à comprendre la manière avec laquelle l'ergothérapeute peut intégrer la souffrance psychique dans son accompagnement auprès des adultes polyhandicapés atteints de paralysie cérébrale résidant en maison d'accueil spécialisée. **Méthodes :** Pour y répondre, 2 pré-entretiens ont été réalisés avec 1 ergothérapeute et 1 psychologue du même établissement. 3 autres entretiens ont été menés auprès d'ergothérapeutes exerçant ou ayant exercé en maison d'accueil spécialisée avec cette population. **Résultats :** Ces professionnels ont exprimé l'importance d'être en lien avec la famille pour mieux connaître le résident et la façon dont il communique. Ils évoquent la pertinence d'une collaboration étroite avec les équipes professionnelles pour comprendre au mieux les demandes et les besoins du résident. Selon eux, l'occupation est aussi un support à la communication, en apportant du bien-être à la personne. **Conclusion :** L'occupation étroitement associée à la communication, permettrait à l'adulte polyhandicapé atteint de paralysie cérébrale de décharger sa souffrance psychique et de pouvoir accéder à un mieux-être, voire une meilleure autonomie dans sa vie quotidienne.

**Mots clés :** *Accompagnement – ergothérapie – MAS – paralysie cérébrale – polyhandicap – Souffrance psychique*

**Occupational therapist's accompaniment of mental suffering with multiple-disabled people affected by cerebral palsy in house of reception specialized**

**Abstract :**

**Introduction :** Multiple-disabled people affected by cerebral palsy have many communication disorders. The High Authority of Health confirms that they can feel mental suffering. So how integrates this suffering in occupational therapist accompaniment ? **Aim :** This initiation to research thesis tries to know how occupational therapist could integrate this mental suffering in the accompaniment of multiple-disabled adults affected by cerebral palsy resident in house of reception specialized. **Methods :** To answer to this research, 2 interviews tests were realised upon 1 occupational therapist and 1 psychologist from the same house of reception specialized. By the way, 3 other interviews were done with 3 occupational therapists working or worked in those structures with this population. **Results :** Professionals explain that to be in link with families allows to better understand the resident. Then, collaborating with the others professionals' teams helps to compare all points of view and to find the real needs and wishes of residents. In fact, communication is associated to the mental suffering. The association of occupations and communication allows the occupational therapists to understand what makes residents feel better and happier. **Conclusion :** As the occupation is related to communication, an occupational therapist could accompany multiple-disabled residents with cerebral palsy, providing them well-being and autonomy in their own life.

**Keywords :** *Accompaniment – cerebral palsy – house of reception specialized – mental suffering – multiple disabilities – occupational therapist*