



Aix-Marseille Université
Faculté des sciences Médicales et Paramédicales
Ecole des Sciences de la Réadaptation
Formation d'Ergothérapie

BAAMARA Merieme

UE 5.6 S6 : Mémoire d'initiation à la
recherche

15 mai 2025

**L'accompagnement des parents pour l'appropriation d'un outil de CAA
auprès d'enfant polyhandicapé**

Sous la direction de Mme BLANC Catheline directrice de mémoire

Et Mme GUYOMARD Delphine référente professionnelle

Diplôme d'état d'ergothérapie

Remerciements

Je tiens à remercier Mme Catheline Blanc, ma directrice de mémoire pour son accompagnement et sa bienveillance tout au long de cette recherche. Ses conseils éclairés, son soutien et sa disponibilité ont été essentiels et ont grandement contribué à l'aboutissement de ce travail.

Je souhaite également adresser mes remerciements à Mme Delphine GUYOMARD, ma référente professionnelle, pour son accompagnement bienveillant et sa disponibilité pour m'avoir apporté des conseils et des améliorations tout au long de ce travail. Ses précieuses ressources et expériences m'ont permis d'apporter des éléments pertinents à mon travail.

Je remercie également les ergothérapeutes qui ont généreusement consacré leur temps et leur confiance pour enrichir mon travail.

Je souhaite remercier également l'ensemble des formateurs Géraldine DESPRES, Julien PAVE, Catheline BLANC, Anais GIRAUDIER, ainsi que mes tutrices de stage qui m'ont transmis leur passion pour ce métier au cours de ces 3 années de formation. Leurs encouragements et leurs soutiens m'ont permis de développer des compétences qui resteront précieuses pour moi. Je remercie également Sihame TAGUEMOUNT pour sa disponibilité et son aide dans toutes les démarches administratives.

Je souhaite ensuite remercier mes camarades de promotion auprès de qui j'ai passé trois belles années et qui m'ont beaucoup soutenue lors de la rédaction de ce travail.

Enfin, un grand merci à ma famille pour leur soutien, leur patience et leur encouragement constant, sans lequel rien n'aurait été possible.

Table des matières

1	Introduction	1
1.1	Contexte.....	1
1.1.1	Point de rupture	1
1.1.2	Problématique professionnel	1
1.2	Thématique.....	1
1.2.1	Les champs disciplinaires.....	1
1.2.2	Explication terminologique	2
	Polyhandicap	2
	Collaboration	2
	Ergothérapie.....	3
	Communication alternative et améliorée.....	3
1.3	Résonance du thème.....	4
1.3.1	Questionnement socialement vive.....	4
1.3.2	Utilité professionnelle et sociale	5
1.3.3	Enjeux.....	5
1.4	Enquête exploratoire.....	6
1.4.1	Objectifs de l'enquête.....	6
	Objectifs généraux.....	6
	Objectifs spécifiques.....	6
1.4.2	Typologie d'enquête	7
1.4.3	La population cible et le site d'exploration	7
1.4.4	Réflexion éthique, législative et réglementaire	7
1.4.5	Choix de l'outil de recueil de données	7
1.4.6	Construction de l'outil de recueil de données	8
1.4.7	Choix des outils d'analyse de données.....	8
1.5	Présentation et analyse des résultats.....	9
1.5.1	Collaboration entre les professionnels et les parents.....	9
1.5.2	Les éléments facilitateurs et les obstacles	9
1.5.3	Les outils de communications	10
1.5.4	L'accompagnement des parents dans la mise en place de la CAA	10
1.5.5	Analyse critique du dispositif d'enquête	10
1.5.6	Retour sur la résonance du thème.....	11
1.5.7	Problématisation pratique	11

1.6	La méthodologie de la revue de littérature	12
1.6.1	Choix des bases de données	12
1.6.2	Equation de recherche	12
	Equation de recherche en français	12
	Equation de recherche en anglais	13
1.6.3	Les opérateurs booléens et les filtres	13
1.6.4	Les critères d'inclusions et d'exclusions	14
1.7	La revue de littérature.....	14
1.7.1	La collaboration interprofessionnelle dans la mise en place de la CAA	14
1.7.2	La perception des parents	16
1.8	Problématisation pratique.....	18
1.9	Etayage conceptuel.....	20
1.9.1	L'accompagnement	20
1.9.2	L'appropriation.....	22
1.10	Problématisation théorique et recontextualisation	23
1.11	Question de recherche	24
1.12	Objet de recherche.....	24
2	Matériel et méthode.....	24
2.1	Choix de la méthode.....	24
2.1.1	La population ciblée pour la recherche.....	25
2.1.2	Sites d'exploration.....	25
2.1.3	Choix de l'outil.....	25
2.1.4	Les biais.....	26
2.1.5	Construction de l'outil théorisé de recueil de donnée	27
2.1.6	Outils de traitement et d'analyse des données.....	28
2.1.7	Le cadre réglementaire, éthique et législatif.....	28
2.1.8	Test de faisabilité et de validité du dispositif de recherche.....	28
2.1.9	Déroulement de l'enquête.....	28
3	Résultats	29
3.1	Données descriptives des participants à la recherche.....	29
3.2	La relation de confiance avec les parents	29
3.3	L'appropriation de l'outil par les parents	30
3.4	Le rôle des parents dans le choix de l'outil	32
3.5	L'accompagnement des parents	33
3.6	L'intégration de l'outil dans les AVQ (à domicile)	35

3.7	Les freins sociaux, culturels et linguistiques.....	36
4	Discussion	37
4.1	Interprétation des résultats.....	37
4.2	Élément de réponse à la question de recherche	38
4.3	Critique du dispositif de recherche.....	39
4.4	Les apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle	40
4.5	Des propositions d'éléments de transférabilité pour la pratique professionnelle.....	41
4.6	Des perspectives de recherches à partir des résultats et une ouverture vers des nouveaux axes d'exploration.....	42
	Bibliographie	44
	Annexes.....	47
	Annexe 1 : Fiche de consentement	47
	Annexe 2 : Matrice d'entretien.....	48
	Annexe 3 : Tableau des résultats des entretiens par thématiques.....	49
	Annexe 6 : Tableau des bases de données	52
	Annexe 7 : Tableau récapitulatif de la revue de littérature.....	53
	Annexe 8 : Matrice théorique	61
	Annexe 9 : Matrice d'entretien.....	62
	Annexe 10 : Fiche consentement.....	64
	Annexe 11 : Tableau d'analyse des résultats.....	65
	Résumé et Mots clés	68

1 Introduction

1.1 Contexte

La communication, qu'elle soit verbale ou non verbale, est au cœur des interactions humaines. La communication est l'échange d'informations entre un émetteur et un récepteur, utilisant divers moyens comme le langage, les gestes, les expressions faciales. En ergothérapie, la communication est bien plus qu'un échange d'informations, c'est un outil thérapeutique qui permet de construire une relation de confiance avec la personne accompagnée et ainsi de personnaliser les interventions thérapeutiques.

1.1.1 Point de rupture

Les observations réalisées lors d'un stage ont permis de constater à quel point les difficultés de communication rencontrées par les enfants polyhandicapés impactent leur quotidien et leurs relations avec leur entourage. L'observation d'une évaluation d'un outil de communication a mis en évidence le besoin de formation et d'information des parents et des professionnels sur ces dispositifs. Cela a soulevé la question du rôle de l'ergothérapeute dans la collaboration et l'accompagnement, pour la mise en place d'une communication alternative et améliorée.

1.1.2 Problématique professionnel

En quoi la collaboration entre l'ergothérapeute, les parents et les professionnels peut-elle avoir un impact sur la mise en place d'une communication alternative et améliorée chez les enfants polyhandicapés ?

1.2 Thématique

La collaboration entre l'ergothérapeute, les parents et les professionnels pour la mise en place d'un outil de communication alternative et améliorée chez les enfants polyhandicapés.

1.2.1 Les champs disciplinaires

Les champs disciplinaires en lien avec ce thème sont : les sciences médicales et paramédicales, les sciences humaines et sociale ainsi que les sciences de l'occupation. La santé selon l'organisation mondiale de la santé est définie comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (1). Ce champ disciplinaire est en lien avec la notion de polyhandicap, qui englobe plusieurs types de troubles (moteurs, cognitif, et social). Il y a également les sciences humaines et sociales, définies comme l'ensemble des branches scientifiques qui permettent de comprendre la façon de vivre des hommes dans leur environnement et leur interaction(2). Ce champ disciplinaire

rejoint la notion de collaboration entre les différents acteurs de soins, ainsi que celle de communication, essentiel pour favoriser les interactions entre les individus et leur environnement. Enfin, l'un des champs disciplinaires majeurs sur lesquels l'ergothérapie s'appuie est celui des sciences de l'occupation qui renvoie à la pratique en ergothérapie.

1.2.2 Explication terminologique

Les termes essentiels qui ressortent du thème sont le polyhandicap, la collaboration, la communication alternative et améliorée (CAA) ainsi que l'ergothérapie. Pour mieux comprendre le thème nous allons définir ces termes.

Polyhandicap

Le polyhandicap est un concept complexe qui a connu plusieurs définitions et appellations. En effet dans les années cinquante et soixante les personnes polyhandicapés était appelé encéphalopathie ou encore arriérés profonds est ils n'étaient pas soignés. Il faut attendre les années 70 pour voir apparaître le terme de polyhandicap grave congénital proposé par le professeur Fontan et, le Pr clément launary président du CEASAP (comité d'études et de soins aux arriérés profonds). En 1984 le CTNERHI propose comme définition « Handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation »(3). Au fur et à mesure des années la définition de polyhandicaps a évolué(3).

En effet, la définition de polyhandicap qui est utilisée est celle du décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant les personnes handicapées ou malades chroniques. Il définit le polyhandicap comme « une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique»(4).

Collaboration

La collaboration signifie de travailler ensemble pour atteindre un objectif afin d'élaborer une œuvre commune. Elle correspond à une activité collective orientée par une tâche commune. La collaboration repose sur deux approches. Tout d'abord, nous avons une approche qui repose sur la tâche commune et son arrangement par rapport aux personnes. Cette tâche peut être partagée

par les participants qui collaborent pour trouver une solution commune à travers un processus de co construction de représentation du problème et de négociation entre les différents points de vue. La deuxième approche s'appuie sur la distinction entre le plan des idées, celui de la tâche et des actions. Au niveau des idées la collaboration est définie comme une activité coordonnée qui résulte d'un effort continu d'élaboration et de maintien d'une conception partagée d'un problème ou de ses solutions(5).

Il y a aussi la notion de collaboration interprofessionnel qui est définie par le travail de plusieurs soignants venant de profession différente qui offre un soin global en travaillant avec le patient, sa famille, les autres professionnels et la communauté. L'objectif est d'offrir une meilleure qualité de soin(6).

Ergothérapie

Selon l'ANFE l'ergothérapeute est un professionnel de santé, qui exerce dans le domaine sanitaire, médico-social et social. Il collabore avec plusieurs autres professionnels. Il intervient dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. L'ergothérapeute met en place des moyens afin de prévenir et modifier les activités qui posent un problème pour la santé, mais aussi assurer l'accès des personnes aux occupations qu'elles souhaitent ou doivent faire et ainsi rendre possible leur réalisation de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace(7).

En effet, selon Cataix-Nègre l'ergothérapeute a une place importante, dans la mise en place d'une aide à la communication. Son objectif c'est de permettre à la personne de retrouver une autonomie en fonction de ses capacités. Dans ce cas l'ergothérapeute va apporter son aide dans la compréhension et l'utilisation des outils mis en place, avec potentiellement une aide des partenaires et une action sur l'environnement de façon générale. De plus, l'ergothérapeute a un rôle de coordinateur au sein de l'équipe pluridisciplinaire, en rassemblant les professionnels et les familles autour du projet. Aussi, l'ergothérapeute va pouvoir reconnaître les différentes compétences de chacun selon la place que chacun occupe auprès de l'enfant. Enfin l'ergothérapeute travaille en collaboration avec les objectifs de chaque professionnel et ceux de la famille et plus particulièrement avec les orthophonistes(8).

Communication alternative et améliorée

Le terme de communication alternative améliorée provient de la traduction américain AAC alternative and augmentative communication(9). La CAA est une manière d'utiliser le langage pour communiquer autrement que par le langage oral lorsque celui-ci est absent ou peu

fonctionnel(9). Selon ISAAC Francophone, la communication alternative et améliorée est l'ensemble des outils et stratégies qui vise à remplacer ou soutenir les modes de communications habituels(10). Elle dispose de plusieurs moyens techniques et non techniques souvent utilisés simultanément avec une assistance éventuelle des partenaires(9). En effet, certaines personnes vont communiquer à travers des canaux extra-verbaux qui sont représentés par des expressions faciales, les mimiques, les postures et l'utilisation d'objet(10). D'autres vont utiliser la communication symbolique, à travers des signes, images, pictogrammes et appareil électronique avec une synthèse vocale ou préenregistrée(10). Les moyens évoqués peuvent remplacer la parole absente, dans ce cas la communication est dite alternative. Au sens contraire, lorsqu'ils viennent soutenir le langage oral la communication est dite améliorée ou augmentée(10).

De plus, la CAA ne se résume pas à un seul outil mais à une multimodalité des moyens(8). En effet, les différents moyens utilisés sont complémentaires et permettent un ajustement selon le contexte donné. Les aides à la communication peuvent être dites no-tech c'est-à-dire sans aucune technologie tels que les signes, low-tech, c'est-à-dire avec un support non technologique (abécédaires, papier ou cahier de vie par exemple, mid-tech tels que les boutons parlants ou alors high-tech, avec de la technologie plus poussée (logiciels de communication, appareils spécifiques de CAA). Aussi la CAA, ne représente pas seulement des outils, mais une démarche qui permet l'accès au sens et au langage qui implique une posture des potentialités d'expression de la personne et de son envie de communiquer(10).

1.3 Résonance du thème

1.3.1 Questionnement socialement vive

Dans le monde, 97 millions de personnes ont besoin d'une communication alternative et améliorée(10). En France le polyhandicap touche un nouveau-né sur mille, soit près de 800 enfants par an. Les causes du polyhandicap sont souvent d'origine prénatale avec 50% des cas, mais peuvent également être périnatales (15%) (11). D'après une enquête de la DREES datant de 2014 on estimait à 9 400 le nombre d'enfants et à 23 000 celui des adultes polyhandicapés accompagnés par des établissements et services médico sociaux en France(12). La stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale mise en œuvre entre 2017 et 2021, comportait un volet spécifique dédié aux personnes polyhandicapés(11). Enfin, une expertise collective sur le polyhandicap publiée en juin 2024, estime la prévalence de ce handicap entre 0.3-0.5 pour mille(13).

Les données présentées mettent en évidence un défi sociétal, celui de répondre aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapés en France, en particulier en matière de communication. Ces chiffres soulignent l'importance de développer des solutions adaptées et de garantir l'inclusion de ces personnes dans tous les aspects de la vie.

1.3.2 Utilité professionnelle et sociale

De nombreux dispositifs sont mis en place pour accompagner les personnes polyhandicapées et leurs proches. En 2022, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a publié un document pédagogique destiné aux familles, aidants et professionnels, visant à renforcer leurs connaissances sur les modalités de communication et d'expression des personnes polyhandicapés, ainsi que les outils d'aide à la communication(14). La même année, la CNSA a également édité un dépliant à l'intention des professionnels, soulignant l'importance de se former à la communication avec les personnes polyhandicapés(15). Lors de la 6^{ème} édition de la conférence nationale du handicap en 2023, la thématique de la communication alternative améliorée a été abordée pour la première fois. Plusieurs mesures ont été proposées pour favoriser l'accès aux technologies de communication et renforcer la formation des équipes d'accompagnement. Parmi ces mesures, il y a le renforcement des compétences en CAA des équipes d'accompagnement avec un appui des 6 centres de référence. Aussi, l'obligation de mettre en place une démarche CAA dans tous les établissements médico sociaux, afin de garantir à chaque personne accompagnée la possibilité de communiquer(16). Par ailleurs, une expertise collective de l'Inserm publiée en juin 2024 recommande de combiner différents modes de communication et d'adapter les moyens utilisés en fonction des capacités motrices et cognitives de chaque individu afin de favoriser une communication réciproque(13).

L'ensemble de ces mesures et publications montre une volonté de favoriser la communication chez les personnes polyhandicapées. En proposant des formations, outils et des recommandations spécifiques, ces initiatives visent à améliorer la qualité de vie de ces personnes et de leurs proches.

1.3.3 Enjeux

La communication alternative et améliorée soulève plusieurs enjeux majeurs. Tout d'abord, c'est un enjeu juridique car la communication est reconnue comme un droit fondamental. La convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU souligne à plusieurs reprises l'importance de la communication et encourage les Etats à développer des technologies de communication adaptées et abordables. Au-delà du droit à la communication, la CAA permet d'exercer d'autres droits fondamentaux tels que l'accès à l'information, aux biens et services et

la participation à la vie publique(10). Néanmoins, il n'y a pas qu'un enjeu juridique, mais c'est aussi un enjeu de santé publique et économique. La CAA est essentielle pour améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Lors de la conférence nationale du handicap, le président de la République a souligné l'importance d'un accès équitable aux dispositifs de CAA, tels que des tablettes à commande oculaire et les synthétiseurs vocaux. En investissant dans l'accompagnement et la formation des équipes locales, les pouvoirs publics reconnaissent la CAA comme un enjeu majeur de santé publique(17). Par ailleurs, le développement de la CAA représente également un enjeu économique. En encourageant la recherche et le développement de technologies de CAA françaises et abordables les pouvoirs publics peuvent stimuler l'innovation et réduire les coûts pour les personnes concernées et la collectivité(10).

1.4 Enquête exploratoire

1.4.1 Objectifs de l'enquête

Objectifs généraux

- Faire un état des lieux des pratiques pour le confronter plus tard à l'état des lieux des savoirs
- Enrichir ma représentation et mes éléments de connaissances en lien avec la pratique ergothérapique sur un terrain ciblé
- Se heurter à la faisabilité ou non de la recherche

Objectifs spécifiques

- Découvrir comment l'ergothérapeute collabore avec les professionnels et les parents pour la mise en place d'une communication alternative et améliorée chez les enfants polyhandicapés
- Explorer les différents outils de CAA utilisés ou mis en place par l'ergothérapeute auprès d'enfants polyhandicapés.
- Identifier les différents moyen mis en place par l'ergothérapeute pour accompagner/impliquer les parents dans la mise en place de la CAA auprès d'enfant polyhandicapé
- Identifier les éléments facilitateurs et obstacle rencontrés par l'ergothérapeute avec les parents ou les professionnels dans la mise en place d'une CAA

1.4.2 Typologie d'enquête

Une approche qualitative a été privilégiée pour cette enquête car elle permet de recueillir des données verbales et d'en tirer des interprétations riches(18). Contrairement à la recherche quantitative qui repose sur la mesure et la quantification de données. Cette méthode est particulièrement adaptée à l'exploration des expériences des ergothérapeutes dans le cadre de la mise en place d'une CAA en collaboration avec les parents et les autres professionnels.

1.4.3 La population cible et le site d'exploration

La population cible pour cette enquête sont :

Critère d'inclusion :

- Ergothérapeute qui travail en pédiatrie avec des enfants et adolescents polyhandicapé
- Ergothérapeute qui a déjà mis en place et qui utilise une CAA auprès d'enfant et adolescents polyhandicapé
- Ergothérapeute qui à travailler en collaboration avec les parents et les professionnels pour la mise la place d'une CAA

Critère d'exclusion :

- Ergothérapeute qui n'a pas de formation ou qui n'utilise pas la CAA

Concernant les sites d'exploration les ergothérapeutes sollicités travail dans des structure médico-social, où l'on trouve des enfants polyhandicapés. Ces structures sont des instituts médico éducatifs, des établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés, ou en libérale.

1.4.4 Réflexion éthique, législative et réglementaire

Cette enquête ne s'intègre pas dans la loi Jardé car les entretiens ont été réalisés auprès des ergothérapeutes. Une notice d'information et une fiche de consentement est fournie (Cf Annexe 1) explicitant que les informations recueillies seront confidentielles et anonymes. De plus, cette fiche stipule que la participation à cette recherche est volontaire. Les participants peuvent décider de ne pas participer ou de se retirer à tout moment, sans avoir à fournir d'explications. Les données recueillies seront traitées de manière confidentielle et ne seront utilisées qu'à des fins de recherche. Les informations personnelles seront supprimées après une année.

1.4.5 Choix de l'outil de recueil de données

Pour réaliser cette enquête, nous avons choisi l'entretien semi dirigé. Ce type d'entretien plus souple que l'entretien directif, s'appuie sur un guide d'entretien structuré, préalablement préparé par l'enquêteur (19). Ce guide offre une flexibilité, permettant à l'enquêteur d'adapter

l'ordre des questions au déroulement de l'entretien (19). Par ailleurs, l'enquêteur peut également utiliser un guide d'entretien thématique, listant les thèmes qu'il souhaite aborder (19). Cette approche structure l'entretien en s'appuyant sur des thèmes spécifiques liés à la problématique étudiée (19). L'entretien semi dirigé présente l'avantage d'établir un lien direct avec la pratique professionnelle, permettant d'obtenir des réponses complètes, précises et spontanées. De plus il offre à l'ergothérapeute l'opportunité de s'exprimer librement sur sa pratique, ses expériences et de développer ses connaissances.

Les entretiens présentent cependant certains inconvénients. Tout d'abord, leur durée, pouvant dépasser une heure, nécessite une disponibilité importante des professionnels interrogés. Cela permet à l'intervieweur de recueillir un maximum d'informations sans être pressé, mais impose une contrainte de temps. De plus, le risque de biais, tant dans la formulation des questions que dans l'interprétation des réponses, peut influencer les résultats de l'étude. Enfin, la mise en œuvre d'entretiens demande un investissement conséquent en termes de temps et de ressources humaines.

1.4.6 Construction de l'outil de recueil de données

Afin de mener à bien cette enquête, une matrice d'entretien a été élaborée (Cf Annexe 2). Celle-ci comprend les thèmes à explorer, les questions spécifiques associées et les objectifs fixés initialement. Les entretiens se dérouleront dans un lieu calme, de préférence sur le lieu de travail de l'ergothérapeute, afin de favoriser un environnement convenable aux échanges. La durée prévue pour chaque entretien est d'environ quarante-cinq minutes à une heure, avec la possibilité de prolonger si nécessaire. Afin de garantir une durée suffisante et éviter toute contrainte de temps, aucun rendez-vous n'est planifié après l'entretien. Les entretiens pourront être réalisés en présentiel ou à distance via la plateforme Zoom avec l'accord préalable de l'ergothérapeute. Tous les entretiens seront enregistrés, sous réserve du consentement du professionnel interrogé.

1.4.7 Choix des outils d'analyse de données

Afin d'analyser les entretiens de manière approfondie, il a été décidé de procéder à une analyse thématique. Cette méthode consiste à retranscrire intégralement les entretiens (Cf Annexe 4 et 5), puis à organiser ces transcriptions sous forme de tableau récapitulatif afin de faciliter l'identification et l'analyse des thèmes abordés (Cf Annexe 3).

1.5 Présentation et analyse des résultats

Dans le cadre de cette enquête, deux entretiens ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes exerçant dans un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés. Les deux professionnelles interrogées ont une expérience significative dans l'accompagnement d'enfants présentant des polyhandicaps. La première ergothérapeute, exerçant depuis quatre ans dans ce type de structure, a suivi une formation spécifique à la communication alternative améliorée et l'utilise régulièrement dans sa pratique quotidienne avec les enfants qui en bénéficient. Le second ergothérapeute, également formée à la CAA, est référente de cette pratique au sein de l'établissement. Elle partage son temps entre l'établissement pour enfant polyhandicapés et un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD).

Les résultats de ces entretiens ont été analysés selon une approche thématique. Les réponses des deux ergothérapeutes ont été regroupées et comparées afin de mettre en évidence les points communs et les différences dans leurs pratiques et leurs perceptions.

1.5.1 Collaboration entre les professionnels et les parents

Tout d'abord, la pluridisciplinarité et la collaboration entre tous les professionnels sont très présentes dans les deux structures. On y retrouve des ergothérapeutes, des orthophonistes, des éducateurs spécialisés, des médecins MPR, ainsi que d'autres professionnels selon les besoins. Pour assurer une communication efficace, tous les membres de l'équipe sont formés à la communication alternative améliorée (CAA). Cette formation commune facilite l'utilisation d'un vocabulaire partagé lors de réunions de suivi. La collaboration se concrétise notamment par la mise en place de projets personnalisés pour chaque jeune, où la CAA est intégrée comme un outil de communication. Des référents CAA sont également présents dans les deux structures pour assurer une coordination entre tous les professionnels impliqués. Enfin, les deux ergothérapeutes ont souligné l'importance de la participation de tous les acteurs y compris la famille et le jeune lui-même dans la mise en place et le suivi d'une CAA.

1.5.2 Les éléments facilitateurs et les obstacles

Lors des entretiens, les deux ergothérapeutes ont identifié plusieurs obstacles freinant la mise en place de la CAA. Le principal obstacle réside dans l'incompréhension de l'intérêt de la CAA par les professionnels et les familles. Ce manque de compréhension a un impact direct sur leur implication dans le suivi du projet CAA de l'enfant. De plus, un manque d'utilisation régulière des outils de communication par l'équipe et la famille ralentit l'apprentissage de l'enfant et l'avancée du projet.

Concernant les éléments facilitateurs, un seul ergothérapeute a mentionné l'importance des formations continues pour l'ensemble des professionnels. Ces formations permettent de favoriser les échanges lors des réunions et d'acquérir une expertise partagée en CAA. Une formatrice spécialisée intervient régulièrement auprès de l'équipe pour apporter un soutien supplémentaire. Le second ergothérapeute n'a pas identifié de tels éléments facilitateurs au sein de sa structure.

1.5.3 Les outils de communications

Les outils de communication les plus utilisés par les deux ergothérapeutes sont les cahiers de communication en version papier ou sous forme électronique souvent associés à l'utilisation de banques de pictogrammes gratuits ARASAAC. Ils utilisent également des objets de la vie quotidienne ou des photos pour faciliter la communication. La méthode Makaton est aussi employée dans certaines situations.

1.5.4 L'accompagnement des parents dans la mise en place de la CAA

Les deux entretiens ont mis en évidence plusieurs dispositifs mis en place pour accompagner les familles dans l'utilisation de la CAA. Des affiches présentant des pictogrammes et des signes de base sont réalisées pour faciliter l'apprentissage. Des réunions d'information sont régulièrement organisées pour expliquer la CAA et l'utilisation des outils à domicile. Des formations sont également proposées aux parents souhaitant approfondir leurs connaissances. Par ailleurs des évènements sont organisés au sein des structures pour présenter la CAA à un plus large public et permettre des échanges avec les familles.

Il ressort de ces entretiens que la collaboration de tous les professionnels est essentielle pour la mise en place de la CAA. Cet outil, en plein développement dans le secteur médico-social rencontre toutefois plusieurs freins liés notamment à un manque de compréhension de son intérêt, à des formations insuffisantes des parents et à un suivi à domicile parfois irrégulier.

1.5.5 Analyse critique du dispositif d'enquête

L'étude menée auprès d'ergothérapeutes travaillant avec des enfants polyhandicapés met en évidence une grande diversité de pratiques en matière de CAA. Si la formation des professionnels constitue un pilier essentiel, les résultats soulignent que des obstacles organisationnels et relationnels entravent souvent la mise en œuvre efficace de la CAA. Une approche pluridisciplinaire et personnalisée apparaît comme indispensable pour optimiser l'efficacité de cette méthode.

L'enquête a permis de tester la faisabilité de la recherche, en mettant en avant que le recueil de données par entretien semi-directif est pertinent et productif. Cependant la taille réduite de l'échantillon limite la portée des conclusions. Des recherches plus approfondies impliquant un plus grand nombre d'acteurs ergothérapeute et autres professionnels sont nécessaires pour mieux comprendre les facteurs influençant la collaboration et la mise en œuvre réussie de la CAA au sein des établissements médico sociaux. Ces recherches permettraient d'identifier des pistes d'amélioration pour soutenir les professionnels et les familles dans l'accompagnement des enfants polyhandicapés.

1.5.6 Retour sur la résonance du thème

Au regard des objectifs généraux de l'enquête exploratoire, cette étude a permis de réaliser un premier état des lieux des pratiques professionnelles sur la CAA dans les structures médico-sociales accueillant des enfants polyhandicapés. Les entretiens ont mis en évidence les modalités de collaboration interprofessionnelles, la diversité des outils utilisés et les modalités de l'accompagnement des parents. De plus, cette enquête a permis la compréhension du rôle spécifique de l'ergothérapeute dans le processus de mise en place de la CAA.

Les résultats de cette enquête viennent renforcer les constats déjà soulevés dans les politiques publiques. La communication alternative améliorée est un levier essentiel pour favoriser l'inclusion des enfants polyhandicapés, mais sa mise en œuvre reste complexe. Malgré une dynamique nationale, notamment avec les recommandations de la CNSA et les mesures de la conférence nationale du handicap, les entretiens montrent que la réalité du terrain est marquée par des différences.

1.5.7 Problématisation pratique

À la suite de cette analyse thématique des entretiens, plusieurs questions ont émergé.

Tout d'abord, se pose la question des freins qui entravent une compréhension et une appropriation suffisantes de la communication alternative et améliorée par les familles et certains professionnels. Quels sont les ressentis des parents face à cette démarche, et quelles difficultés rencontrent-ils dans leur implication pour la mise en place de la CAA auprès de leur enfant ? Par ailleurs, la place et le rôle de l'ergothérapeute au sein de l'équipe pluridisciplinaire est également questionnés. Comment ce rôle est-il perçu par les autres professionnels et par les familles ? Enfin, quelle est la place accordée au jeune dans ce processus ? Dans quelle mesure est-il impliqué dans le choix, l'utilisation et l'évolution des outils de CAA qui le concernent ?

Après avoir réalisé un état des lieux de la pratique professionnelle auprès des ergothérapeutes, nous allons à présent nous tourner vers la littérature scientifique afin d'examiner ce qui y est dit concernant l'utilisation des outils de communication alternative améliorée.

1.6 La méthodologie de la revue de littérature

1.6.1 Choix des bases de données

Les différents articles scientifiques qui seront traités dans cette revue de littérature proviennent de bases de données connues. Nous utiliserons Pubmed afin d'accéder à des études scientifiques rigoureuses, notamment dans le domaine médical. Google scholar sera également mobilisé pour son large accès à divers journaux et publications scientifiques. Enfin, le scandinavian journal of occupational therapy est une source précieuse pour des articles spécialisés en ergothérapie et sciences de la réadaptation.

1.6.2 Equation de recherche

Pour réaliser les recherches, nous nous aiderons du site HeTop pour trouver les MeSH Terms, c'est-à-dire le vocabulaire le plus utilisé en lien avec les mots clés. Cela va nous permettre d'écrire une équation de recherche en anglais et en français.

Equation de recherche en français

Pour l'équation en français les mots clés sélectionnés sont :

- Ergothérapeute : qui permet de cibler les articles portant spécifiquement sur l'implication des professionnels de l'ergothérapie dans la CAA.
- Parent ou Famille permet de mettre en avant le rôle parental dans l'accompagnement des enfants polyhandicapés. Parents cible les acteurs principaux, famille élargit à d'autres aidants.
- Professionnels : permet de prendre en compte l'ensemble des professionnels impliqués et pas seulement les ergothérapeutes.
- Communication alternative et améliorée ou communication alternative et augmentée : regroupe les outils de communication utilisés pour pallier les limitations de communication. L'utilisation des deux expressions françaises permet d'élargir la recherche.
- Enfant : représente la population principale
- Polyhandicap ou handicap sévère : le terme polyhandicap est utilisé dans le contexte francophone, tandis que handicap sévère est utilisé pour élargir à des situations similaires.

- Collaboration : permet de cibler l'interaction entre les différents acteurs.

Equation de recherche en français : (ergothérap*) ET (parents OU famille) ET (professionnels) ET ("communication alternative améliorée" OU "communication alternative et augmentée") ET (enfants) ET (polyhandicap OU "handicap sévère") ET (collaboration)

Equation de recherche en anglais

Pour l'équation en anglais :

- Occupational therapy or occupational therapist permet de cibler sur le domaine de l'ergothérapie, occupational therapy cible la discipline tandis que occupational therapist permet de récupérer les articles qui mentionne les professionnels.
- Parents or family permet d'avoir une recherche sur les contextes familiaux et la représentation des parents.
- Professionals permet de trouver des articles décrivant la collaboration entre les différents professionnels.
- Augmentative and alternative communication or AAC regroupe tous les dispositifs de communication alternative.
- Children représente la population cibler
- Multiple disabilities or profound disabilities permet de trouver des articles sur les enfants présentant de multiples handicaps lourds, cela correspond au concept de polyhandicap utiliser dans le contexte francophone.
- Collaboration permet de cibler l'interaction entre les différents acteurs.

Equation de recherche en anglais : ("occupational therapist" OR "occupational therapy") AND (parents OR family) AND (professionals) AND ("augmentative and alternative communication" OR AAC) AND (children) AND (profound disabilities OR multiple disabilities) and (collaboration).

1.6.3 Les opérateurs booléens et les filtres

Afin de réaliser une recherche pertinente et précise nous utilisons des opérateurs booléens comme « et », « ou », « and », « or » et « not » en anglais. Ces différents opérateurs nous permettent d'inclure des termes synonymes pour élargir la recherche. Nous utilisons aussi la troncature (*) pour regrouper plusieurs mots par exemple ergothérap* permet d'inclure ergothérapie et ergothérapeute. De plus pour chaque base de données nous ajustons l'équation afin d'augmenter l'obtention d'articles et ainsi maximiser les chances d'avoir des résultats. Les

ajustements apportés aux équations correspondent aux retraits de certains termes. Vous trouverez en annexe un tableau qui résume le nombre d'article retenue dans les différentes bases de données (Cf annexe 6).

1.6.4 Les critères d'inclusions et d'exclusions

Après avoir établi l'équation de recherche, certains critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis.

Tous les articles évoquant la CAA auprès d'enfant polyhandicapé seront inclus. Les articles traitant de la collaboration entre les professionnels et les parents seront également inclus. En revanche, si les ergothérapeutes ne sont pas mentionnés dans l'étude, l'article sera exclu. Afin d'élargir la recherche les publications datant de l'an 2000 seront prises en compte, mais une priorité sera donnée aux articles les plus récents. Les articles portant sur la perception ou le rôle des parents dans la mise en place d'outils de communication seront également inclus. La sélection des articles s'effectuera à partir de la lecture des résumés et des objectifs des études. Pour finir, concernant les critères d'exclusions tous les articles qui n'ont aucun lien avec les enfants ou qui ne concerne pas spécifiquement le polyhandicap seront écartés.

1.7 La revue de littérature

La revue de littérature, fondée sur huit articles scientifiques internationaux publiés entre 2010 et 2022, a mis en évidence deux sous thématiques. Les résultats de ces études se complètent et convergent vers des conclusions similaires que nous allons détailler. (Cf annexe 7)

1.7.1 La collaboration interprofessionnelle dans la mise en place de la CAA

Les études examinées corroborent et se complètent sur l'importance fondamentale de la collaboration interprofessionnelle dans la mise en œuvre de stratégies de communication alternative améliorée.

L'étude réalisé au Brésil en 2021 « occupational therapy and AAC collaboration intervention with communication partners of a child with cerebral palsy »(19) démontre l'efficacité d'une approche collaborative entre ergothérapeutes, parents et enseignants pour améliorer la communication chez les enfants atteints de paralysie cérébrale. Cette étude met en avant la formation et l'implication des proches et des enseignants à l'utilisation de systèmes de communication alternative et améliorés adaptés, comme des tableaux de communication. Aussi, la collaboration entre les différents professionnels et les familles crée un environnement plus favorable à l'apprentissage et au développement de l'enfant. Cette collaboration et implication permet aux chercheurs de constater des progrès significatifs dans les compétences

communicatives des enfants. Aussi, les résultats montrent que cette approche tient compte des besoins spécifiques de chaque enfant et permet de faciliter la communication au quotidien mais aussi d'augmenter l'autonomie et l'estime de soi.

Cette idée est corroborée par l'étude réalisée en Allemagne « collaboration between stakeholders involved in augmentative and alternative communication care of people without natural speech »(20) qui met également en avant les bénéfices d'une approche collaborative. En effet, les résultats de cette étude sur la collaboration interprofessionnelle dans le domaine de la CAA mettent en évidence l'importance d'une approche pluridisciplinaire pour améliorer la qualité de vie des personnes. Les résultats ont mis en avant que lorsque les différents professionnels de santé et la famille collaborent étroitement, les personnes bénéficiant de la CAA ont de meilleurs résultats en termes de communication, d'autonomie et de participation sociale. De plus, les professionnels qui travaillent en équipe ont rapporté un plus grand sentiment de satisfaction professionnelle et une meilleure compréhension des rôles et des compétences de chacun. Cependant, l'étude a souligné la nécessité de mettre en place des formations spécifiques pour favoriser la collaboration interprofessionnelle et garantir une prise en charge de qualité. Aussi, cette étude complète l'étude réalisée au Brésil en mettant en avant les obstacles que rencontrent les professionnels dans la collaboration. Celle-ci met en avant le manque de formation, de motivation et d'engagement, de temps et de connaissance de la CAA de la part des professionnels et des parents ou aidants.

En revanche l'étude réalisée en Allemagne publiée dans le journal of multidisciplinary « Finding common ground impact of a complex intervention on collaboration in augmentative and alternative communication care of people without natural speech »(21) apporte une perspective complémentaire en mettant en évidence les difficultés que peuvent rencontrer les équipes pour maintenir une collaboration efficace sur le long terme, notamment dans des contextes complexes. En effet, les résultats de l'étude mettent en avant que le manque de temps, la charge de travail et le manque d'engagement de la part des différents professionnels et des familles impactent l'efficacité de la collaboration. De plus, les résultats se corroborent avec les deux études précédentes. En effet, les chercheurs ont observé une amélioration significative de la collaboration avec les partenaires de soins actifs tels que les écoles et les établissements médico-sociaux. Ils mettent en avant que lorsque les enseignants, les thérapeutes, les familles et les autres professionnels travaillent ensemble de manière coordonnée, ils parviennent à mieux répondre aux besoins des personnes qui utilisent la CAA. Par ailleurs, l'étude a montré que les aidants ont perçu une meilleure organisation des soins. Ils ont souligné que la mise en place de

plans de communication personnalisés, ainsi que l'accès à des ressources et à une formation adaptée ont grandement facilité leur quotidien et ont permis d'améliorer la qualité de vie de la personne qu'ils accompagnent. De plus, les résultats ont révélé une plus grande implication des différents acteurs dans le processus de prise de décision et une meilleure communication entre eux.

Par ailleurs, l'étude publiée dans le journal Taylor et Francis « a review of preservice training in AAC for speech language pathologists, special education and OT »(22) vient compléter les études en mettant l'accent sur l'importance d'une formation initiale solide en CAA pour les futurs professionnels. Les résultats de cette étude ont montré que les futurs orthophonistes, enseignants spécialisés et ergothérapeutes ne reçoivent pas toujours la formation nécessaire en CAA. Les chercheurs ont constaté que cette situation est problématique, car les futurs professionnels sortent de leurs études sans vraiment savoir comment aider les personnes qui ont besoin de CAA. Cette étude met en avant l'importance d'améliorer la formation des futurs professionnels de la santé et de l'éducation pour qu'ils puissent au mieux accompagner les personnes qui ont besoin de la CAA.

Les études examinées se complètent et se corroborent sur l'importance de la collaboration dans le domaine de la CAA, tout en soulignant la nécessité de développer des stratégies pour maintenir la collaboration et améliorer la formation initiale des professionnels, des parents et aidants.

Suite à l'analyse de ces différentes études nous pouvons nous poser les questions suivantes, comment les personnes utilisant la CAA et leurs familles perçoivent-elles l'impact de la collaboration interprofessionnelle sur leur qualité de vie au quotidien ? Dans quelle mesure la formation continue des professionnels et des parents peut-elle favoriser une collaboration durable et efficace en CAA ? Quel est le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans la collaboration interprofessionnelle, notamment en termes d'évaluation des besoins, d'adaptation de l'environnement et de formation des autres professionnels ? Comment les familles peuvent-elles être davantage impliquées dans la mise en place et le suivi de la CAA ?

1.7.2 La perception des parents

Les études examinées se corroborent et se complètent sur un constat commun sur le rôle central des parents dans l'intégration de la CAA dans la vie quotidienne de leurs enfants. Elles soulignent l'importance du soutien et de l'accompagnement des parents tout au long du

processus. Certaines de ces études mettent également en évidence les difficultés rencontrées par les familles, tels que l'accès aux services de CAA, la formation et le soutien continu.

Une étude américaine de 2018 « family perspective on AAC families of young children »(23) met en évidence le besoin exprimé par les parents de bénéficier d'un accompagnement spécifique et adapté à leurs besoins et à ceux de leur enfant. Les parents souhaitent également une formation approfondie pour maîtriser les outils de communication et pouvoir les utiliser au quotidien. Les résultats mettent en évidence que les parents expriment un besoin de soutien continu et personnalisé tout au long du processus de mise en place de la CAA. Par ailleurs, les parents jouent un rôle essentiel dans l'intégration de la CAA dans la vie quotidienne de leur enfant. L'étude souligne aussi l'importance de la collaboration entre les professionnels de la santé et les parents pour développer des stratégies de communication adaptées aux besoins de l'enfant. Les parents sont considérés comme des partenaires à part entière dans la prise en charge de la communication de leur enfant. Néanmoins, l'étude met en évidence les difficultés rencontrées par les parents tels que, l'accès limité aux services spécialisés, le manque de formation continue et les défis liés à l'adaptation complexe de la CAA au quotidien.

Une autre étude américaine « preliminary investigation of the perspective of parents of children with cerebral palsy on the supports challenges and realities of integrating AAC into everyday life »(24), centrée sur les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale, vient compléter ces résultats. En effet, les résultats de cette étude montrent que les parents interrogés soulignent les difficultés liées à l'intégration de la CAA dans la vie quotidienne de leurs enfants. Ils soulignent en particulier les difficultés liées à l'accès aux équipements et logiciels adaptés aux besoins de leurs enfants. Le coût élevé de ces outils et les procédures administratives souvent complexes pour obtenir une prise en charge financière représentent un obstacle. Par ailleurs, le manque de formation et de soutien de la part des professionnels de santé est mentionné. Ils expriment également le besoin d'un accompagnement plus personnalisé pour apprendre à utiliser les systèmes et les intégrer dans leurs interactions quotidiennes avec leur enfant. L'étude souligne également l'importance d'une adaptation continue des systèmes de CAA en fonction de l'évolution des besoins de leurs enfants, ainsi que l'impact émotionnel des parents face à l'utilisation de la CAA.

L'étude publiée dans *augmentative and alternative communication* « AAC interventions for children in a family environment »(25) met en avant la manière dont les interventions sont mises en œuvre dans le contexte familial. Les auteurs soulignent que les interventions en CAA existent depuis plus de trente ans. Ici les recherches se concentrent sur les effets des interventions plutôt

que la façon de les appliquer dans la vie quotidienne. L'article s'organise autour de quatre étapes, la définition des objectifs d'intervention, l'évaluation de l'efficacité des méthodes de CAA, la traduction des résultats de la recherche dans la vie quotidienne et l'intégration des connaissances dans la pratique. Les objectifs de l'intervention sont décidés sans l'implication des parents. De plus, les recherches existantes se déroulent dans un contexte expérimental, ce qui rend peu représentatives la réalité, elles prennent rarement en compte la vie familiale. Les auteurs mettent en avant l'importance de prendre en compte le contexte familial, avec une implication des parents dans les décisions et un soutien pour assurer une adaptabilité des interventions en CAA.

Enfin l'étude publiée dans l'américain journal of speech language pathology « Parents perceptions and experiences with their children's use of AAC » (26) offre une perspective complémentaire et plus large sur l'expérience vécue par les familles d'enfants utilisant la CAA synthétisant les résultats de plusieurs études. Ces études soulignent le fait que la CAA peut transformer la vie de ces enfants en leur permettant de communiquer de manière plus efficace et de participer davantage à leur environnement social. Néanmoins, les études mettent en évidence les défis auxquels sont confrontées les familles, tels que les coûts financiers, la nécessité d'une formation continue et l'accès limité aux différents services. Aussi, ces études soulignent l'importance d'un soutien de la part des professionnels pour les familles.

Dans l'ensemble, les études se corroborent et se complètent en soulignant l'importance de la CAA à transformer des enfants rencontrant des difficultés de communication. Elles soulignent également l'importance de l'implication de la famille, l'intervention précoce et un soutien continu.

À la suite de l'analyse de ces différentes études, nous pouvons nous poser les questions suivantes, comment les professionnels de la santé et de l'éducation peuvent-ils mieux collaborer pour soutenir les familles dans l'utilisation de la CAA ? Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement continu des familles après la mise en œuvre initiale de la CAA ? Quelles stratégies les familles peuvent-elles mettre en place pour intégrer la CAA dans leur vie quotidienne ?

1.8 Problématisation pratique

Pour donner suite à l'analyse de la revue de littérature et à la réalisation de l'enquête exploratoire, plusieurs éléments se rejoignent. La littérature souligne en effet l'importance d'une collaboration étroite entre les professionnels et les familles dans la mise en place de la

CAA. Cette dimension collaborative est également ressortie des entretiens menés lors de l'enquête exploratoire, au cours desquels les ergothérapeutes interrogés ont insisté sur la nécessité de l'implication de l'équipe pluridisciplinaire et des parents dans ce processus. Par ailleurs, la revue de littérature a également mis en évidence un manque de formation, d'engagement et parfois de motivation de la part des parents et des professionnels. Cette idée rejoint un obstacle que les ergothérapeutes, dans l'enquête exploratoire, ont évoqué. Ce constat est abordé dans les témoignages recueillis lors de l'enquête, où les ergothérapeutes évoquent une incompréhension persistante concernant l'intérêt de la CAA, ainsi qu'une faible appropriation des outils, notamment au sein du domicile.

De plus, plusieurs difficultés sont évoquées en rapport avec l'implication des parents dans le processus de la CAA. Les parents sont reconnus comme des partenaires essentiels, leur engagement dans l'utilisation des outils de communication alternative et améliorée reste complexe à mobiliser dans la pratique. La littérature met en avant plusieurs freins, manque de formation spécifique, des difficultés de compréhension et des facteurs socio-économiques qui influencent la communication. Ces différents éléments se retrouvent dans les entretiens menés auprès des ergothérapeutes, qui révèlent que les familles n'utilisent pas toujours les outils mis en place au sein de l'établissement. Les échanges montrent également que la distance entre l'institution et la famille rend complexe la continuité au domicile.

Ainsi, en lien avec la résonance du thème, la revue de littérature et l'enquête exploratoire la CAA apparaît comme un outil central dans l'accompagnement des enfants polyhandicapés. La mise en œuvre nécessite des stratégies concrètes pour soutenir les professionnels et les familles, afin de proposer une intervention individualisée et adaptée aux besoins spécifiques de chaque enfant dans la mise en œuvre de la CAA. Ce constat soulève plusieurs interrogations : quel est le rôle de l'ergothérapeute dans la mise en place de la CAA ? Comment accompagner l'implication des parents dans l'utilisation d'un outil de CAA ? Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des parents ? Dans quelle mesure la formation continue des professionnels et des parents peut-elle favoriser une collaboration durable et efficace en CAA ?

Ce questionnement nous mène vers la question initiale de recherche qui est : **Comment l'accompagnement peut-il influencer l'utilisation d'un outil de CAA ?**

1.9 Etayage conceptuel

Maintenant à partir de la question initiale de recherche, nous allons développer deux concepts émergents, le concept d'accompagnement et celui d'appropriation. Ces deux concepts sont pertinents à explorer, revenant régulièrement dans la revue de littérature et l'enquête exploratoire dans le cadre de l'utilisation d'un outil de CAA. Une matrice théorique est réalisée (Cf annexe 8)

1.9.1 L'accompagnement

Tout d'abord, nous allons développer le concept d'accompagnement. Selon Paul Maela(27), l'accompagnement est défini à travers son verbe accompagné qui signifie se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui. Ici l'accompagnement est défini comme une démarche dans laquelle accompagner c'est être avec ou aller vers. Paul Maela(27) met en avant trois principes de l'accompagnement, le premier consiste à établir une relation de confiance. Cette relation repose sur la possibilité d'amener la personne à se mettre en mouvement ou à avancer. Sans cette relation l'accompagnement ne peut pas se faire. Le deuxième principe repose sur l'importance et la capacité à s'engager dans une direction qui fait sens. Ici l'accompagnateur aide la personne à trouver son propre chemin sans imposer de résultat. Le troisième principe consiste à une démarche adaptative. L'accompagnateur doit s'ajuster aux besoins et rythmes de la personne qu'il accompagne. Aussi l'accompagnement est vu comme une sollicitation et non pas une sollicitude. Dans le sens où l'accompagnement n'est pas une nouvelle forme d'assistance ou un appareillage de plus. Ce n'est pas non plus une aide, mais une ressource. De plus, Paul Maela(27) met en avant deux types d'accompagnement. Il y a l'accompagnement de maintien qui est un accompagnement social et relationnel, qui consiste à assurer une présence auprès d'une personne dans une situation réelle. D'autre part, il y a l'accompagnement visé qui consiste à dynamiser la personne dans la réalisation de ses projets. Dans cette définition est mis en avant le relationnel de l'accompagnement et l'importance du respect de l'autonomie de la personne accompagnée(27).

Verpieren (31) un autre auteur apporte une nuance en décrivant l'accompagnement comme le fait de marcher à côté de la personne en le laissant libre de choisir son chemin et son rythme. Il met en avant la bienveillance, le respect de l'autonomie de la personne accompagnée, l'adaptation au rythme de chaque personne et la non-directivité c'est-à-dire le fait que l'accompagnateur n'impose pas, mais reste à l'écoute de ses besoins (31).

L'accompagnement selon Guy Le Bouëdec et al(28) dans son ouvrage l'accompagnement en éducation et formation, un projet impossible met en avant trois dimensions essentielles. Il y a

tout d'abord une dimension relationnelle ou l'accompagnement implique une relation de confiance entre l'accompagnateur et l'accompagné. Par la suite, nous avons une dimension temporelle ou l'accompagnement s'inscrit dans une durée avec un début et une fin. Enfin, il y a une dimension éthique ou l'accompagnement repose sur des valeurs de respect, d'autonomie et de non-jugement (28).

Selon Paul Maela(27) il existe cinq dimensions essentielles à la posture d'accompagnement. Tout d'abord il y a une dimension éthique qui consiste à rester vigilant aux limites, au cadre de bienveillance, à la non prise de pouvoir et au respect de l'autre. La prochaine dimension c'est le non savoir, qui consiste à se positionner dans une posture de ne sachant pas. Ici le professionnel privilégie les échanges, le dialogue avec l'autre et non les théories. Cette posture nous invite en tant qu'accompagnateur à se positionner d'égal à égal avec l'accompagné, en évitant une posture de tout savoir, laissant davantage la parole à l'autre. Nous avons aussi la dimension de dialogue qui implique que chacun puisse trouver sa place, l'échange se fait de personne à personne et non pas de professionnel à usager. Cette relation de dialogue met en situation deux personnes qui sortent de leurs rôles pour résoudre ensemble une problématique rencontrée. Par ailleurs, il y a aussi la dimension d'écoute qui consiste à être à l'écoute, pouvoir interagir, répondre, solliciter un questionnement permettant aux personnes de se questionner. L'écoute est à la fois une posture et une technique qui soutient la démarche d'accompagnement. Enfin il y a la dimension émancipatrice qui consiste à développer et favoriser l'autonomie de la personne accompagnée.

Ces différentes dimensions soulignent l'importance d'une approche globale et respectueuse dans la relation d'accompagnement, qui met en évidence l'éthique, le dialogue, l'écoute active et l'autonomisation de la personne accompagnée. Pour Paul Maela(27) l'accompagnement est centré sur la personne accompagnée qui doit être acteur de son propre parcours.

A travers ses trois auteurs, nous avons pu voir que les visions des auteurs du concept d'accompagnement se rejoignent. En effet, les trois auteurs mettent en avant un concept global et multidimensionnel qui regroupe des aspects relationnels, éthiques, temporels et techniques. Ils mettent en avant une posture spécifique de l'accompagnateur qui se caractérise par une écoute active, respect de l'autonomie et l'adaptation aux besoins spécifiques de la personne accompagnée. Cette approche théorique permet de mettre en évidence le concept d'accompagnement.

1.9.2 L'appropriation

Le concept d'appropriation désigne un processus par lequel une personne s'accapare un outil, un objet ou une pratique pour lui donner un sens personnel et l'intégrer dans son quotidien. L'appropriation ne consiste pas seulement en un prolongement fonctionnel et significatif pour l'utilisateur. Selon Pierre Rabardel (29) dans son ouvrage *les hommes et les technologies : une approche cognitive des instruments contemporains*, explore le concept d'appropriation dans le cadre de la relation entre les humains et les outils techniques. Le processus d'appropriation repose sur la distinction entre l'artefact, qui représente l'objet technique brut et l'instrument qui est défini comme l'outil transformé par son utilisateur et intégré dans sa vie quotidienne. Ce processus d'appropriation repose sur la personnalisation et l'investissement du sens de l'outil. L'appropriation nécessite une interaction entre l'utilisateur, ses compétences et son environnement, une dynamique qui est soutenue par un accompagnement adapté (29).

Par ailleurs, pour Lev Vygotski (30) dans son ouvrage *pensée et langage*, l'appropriation des outils matériels ou symboliques se réalise dans un cadre social par la médiation. Il explique que les interactions avec des accompagnants compétents permettent à l'utilisateur de dépasser ses limites et d'explorer le potentiel de l'outil. Cela rejoint aussi l'idée de la zone proximale de développement qui est la distance entre ce qu'une personne peut accomplir seule et ce qu'elle peut réaliser avec l'aide d'un médiateur (professionnel, enseignant...). Cette idée souligne que l'acquisition de nouvelles compétences et donc l'appropriation d'un outil, se fait de manière globale et dans un contexte collaboratif (30).

De plus, l'appropriation implique aussi une dimension identitaire et affective. Ici, Donald Winnicott (31) a exploré l'appropriation à travers son concept d'objet transitionnel dans son ouvrage *jeu et réalité*. Il explique qu'un outil devient significatif lorsqu'il est investi émotionnellement et qu'il joue un rôle dans la construction de soi. Un objet transitionnel, est un objet matériel (comme une peluche pour un enfant) qui agit comme une passerelle entre le monde intérieur (les émotions de l'individu) et le monde extérieur (les interactions sociales). L'enfant investit cet objet d'une forte charge émotionnelle, le rendant sécurisant, tout en l'utilisant pour s'exprimer et interagir avec son environnement. Il explique que les individus investissent émotionnellement des objets et outils qui leur permettent de s'adapter, s'exprimer et construire leur identité. Ces objets facilitent la transition entre leurs personnes et les exigences de leur environnement (31).

Enfin, l'appropriation ne peut pas être complète sans prendre en compte les dynamiques sociales et culturelles. Selon Michel de Certeau (32) dans son ouvrage *intervention du*

quotidien : arts de faire, met en avant la manière dont les individus utilisent les objets et outils mis à leur disposition, pas de manière passive mais en les adaptant et en les réinterprétant selon leurs besoins spécifiques, leurs contraintes et leurs aspirations. Il explique aussi que l'appropriation n'est pas conforme aux normes imposées par des institutions. Elles peuvent être vue comme une manière pour les individus de reprendre le pouvoir sur les objets techniques et sociaux qui leurs sont proposés. Il met aussi l'accent sur le fait que l'appropriation est située dans un contexte social et culturel. L'environnement social influence directement la manière dont l'outil est perçu et utilisé de même pour les valeurs culturelles qui jouent aussi un rôle clé (32).

A travers ses différents auteurs, nous avons pu voir que le processus d'appropriation est une dynamique complexe qui engage des dimensions cognitives, sociales, affectives et culturelles. L'accompagnement en facilitant l'exploration, l'apprentissage et la personnalisation de l'outil joue un rôle clé dans cette appropriation. Celui-ci permet à l'utilisateur de transformer un dispositif technique en un véritable support d'autonomie et de communication.

1.10 Problématisation théorique et recontextualisation

L'accompagnement et l'appropriation sont deux concepts liés qui jouent un rôle important dans le processus d'intégration des outils notamment dans le cadre des dispositifs de CAA. L'accompagnement défini par les auteurs repose sur une relation de confiance, respect de l'autonomie, l'écoute active permettant à la personne accompagnée de se projeter dans son propre parcours. Cela souligne l'importance d'une posture adaptative de l'accompagnateur qui se positionne comme un facilitateur et soutien plutôt qu'un guide. Comment cette posture se traduit-elle concrètement dans l'accompagnement des parents d'un enfant polyhandicapé ? quels sont les leviers et les obstacles rencontrés dans cette relation d'aide ?

D'autre part, le concept d'appropriation exploré par les différents auteurs met en évidence le processus par lequel un individu s'approprie un outil ayant un sens personnel. Cette appropriation est favorisée à travers un cadre social et culturel ainsi que par une interaction avec des accompagnant compétents qui permettent à l'utilisateur de dépasser ses propres limites et d'explorer le potentiel de l'outil. Dans le contexte du polyhandicap, comment les parents qui ne sont pas directement les utilisateurs de l'outil de CAA, parviennent-ils à s'approprier cet outil pour en favoriser l'usage chez leur enfant ? quels sont les freins à cette appropriation et comment l'ergothérapeute peut-il les lever ? Les dimensions affectives de l'appropriation montrent que la personnalisation de l'outil ne se limite pas à son usage fonctionnel mais qu'elle engage l'individu dans une dynamique de construction de soi. Pour les parents, le rapport à

l'outil de CAA est-il simplement technique ou implique-t-il une transformation plus profonde de leur rôle et de leur perception des capacités de leur enfant ? comment les émotions, les représentations et les attentes parentales influencent elles ce processus ?

En mettant en lien les deux concepts nous comprenons que l'accompagnement ne se limite pas à une aide extérieure mais devient un levier pour l'appropriation des outils. L'accompagnateur joue un rôle essentiel en facilitant la découverte et l'intégration des outils dans le quotidien de l'utilisateur en lui permettant de se les approprier de manière significative. Dès lors, comment les ergothérapeutes soutiennent ils les parents dans cette démarche ? quels dispositifs, stratégies et postures favorisent une appropriation efficace de l'outil de CAA par les parents, pour encourager l'utilisation par leur enfant au quotidien ?

Cela met en évidence que dans le contexte de l'utilisation des outils de CAA, une approche globale et respectueuse de l'accompagnement est bénéfique et nécessaire pour favoriser l'autonomie et l'épanouissement des personnes accompagnées. Ainsi l'accompagnement et l'appropriation sont mis en lien pour construire un chemin vers l'autonomie ou chaque individu est un acteur de son parcours, capable de donner sens à l'outil qui l'accompagne dans sa vie quotidienne.

A la suite de la problématisation théorique, une question de recherche mettant en lien les deux concepts émerge.

1.11 Question de recherche

Comment les ergothérapeutes accompagnent-ils les parents pour l'appropriation d'un outil de CAA chez un enfant polyhandicapé ?

1.12 Objet de recherche

L'accompagnement des parents par les ergothérapeutes pour l'appropriation d'un outil de CAA chez un enfant polyhandicapé.

2 Matériel et méthode

2.1 Choix de la méthode

Après une première approche exploratoire, nous avons pu obtenir une vue d'ensemble de la pratique des ergothérapeutes. Nous souhaitons aller plus loin en recueillant directement leur témoignage concernant l'accompagnement des parents dans l'appropriation d'un outil de CAA. L'objectif est de mieux comprendre leurs expériences personnelles, de cerner les stratégies mises en place pour favoriser l'adhésion des familles, et d'explorer l'adaptation des

interventions aux besoins spécifiques des familles. Nous cherchons également à enrichir la réflexion sur les pratiques d'accompagnement et soutenir une meilleure intégration des outils de communication dans la vie quotidienne des enfants et de leurs familles. Pour cela nous avons choisi une méthode qualitative. Comme l'indique Laurence Kohn et Wendy Christiaens, la recherche qualitative offre une compréhension approfondie des pratiques réelles, en permettant de saisir ce qui se passe concrètement sur le terrain et d'analyser en profondeur la problématique étudiée(33).

2.1.1 La population ciblée pour la recherche

Critère d'inclusion :

- Ergothérapeute diplômé d'état pratiquant en France
- Ergothérapeute travaillant ou ayant travaillé avec des enfants polyhandicapés
- Ergothérapeute utilisant la communication alternative améliorée
- Ergothérapeute travaillant en collaboration avec les parents

Critère d'exclusion :

- Ergothérapeute qui ne travaille pas avec des enfants polyhandicapés
- Ergothérapeute qui n'utilise pas la communication alternative améliorée

2.1.2 Sites d'exploration

Les sites d'explorations des ergothérapeutes ciblés sont des établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP), des instituts d'éducation motrice (IEM), en libérale.

2.1.3 Choix de l'outil

Pour cette étude qualitative, nous privilégierons l'entretien semi directif. Comme l'indique Jean Claude Combessie(34), cette méthode permettra aux participants de décrire en profondeur leurs expériences de terrain(34). Dans le cadre de notre recherche, elle offrira la possibilité de recueillir les témoignages des ergothérapeutes sur l'accompagnement des parents dans l'appropriation d'un outil de Communication Alternative et Améliorée. Ce type d'entretien plus souple que l'entretien directif, s'appuie sur un guide d'entretien structuré, préalablement préparé par l'enquêteur (19). Ce guide offre une flexibilité, permettant à l'enquêteur d'adapter l'ordre des questions au déroulement de l'entretien (19). Par ailleurs, l'enquêteur peut également utiliser un guide d'entretien thématique, listant les thèmes qu'il souhaite aborder (19). Cette approche structure l'entretien en s'appuyant sur des thèmes spécifiques liés à la problématique étudiée (19). En somme, l'entretien semi-directif nous permettra de mieux

comprendre les perceptions, les expériences et les ajustements réalisés par les ergothérapeutes dans ce processus(34).

Enfin, la méthode d'entretien compréhensif inspirée de Kaufman a été utilisée. Ce type d'entretien se caractérise par sa flexibilité et sa capacité à explorer en profondeur le vécu des participants. Il permet de recueillir un discours riche sur le sujet abordé. Dans ces entretiens l'enquêteur s'engage dans l'échange pour encourager l'engagement du participant(35).

Selon Nathalie Krief et Véronique Zardet(36) ils existent des avantages et des inconvénients à l'étude qualitative et en particulier à l'entretien semi directif :

Les avantages sont les suivants :

- Cette méthode permet de s'adapter aux réponses des participants et d'approfondir certains aspects qui peuvent être plus pertinents pour l'étude(36).
- Être en interaction directe avec la personne permet de créer une relation avec elle, favorisant un climat de confiance qui peut encourager les participants à partager plus d'information(36).
- Les réponses des participants peuvent être riches en détails et offrir une compréhension plus approfondie de la problématique étudiée(36).
- Les questions ouvertes permettent de comprendre les motivations, les croyances et analyser le langage non verbal des participants(36).

Les inconvénients sont les suivants :

- L'utilisation de l'outil d'entretien peut être complexe et requiert un apprentissage et de la rigueur(36).
- La posture de l'interrogateur peut influencer les réponses des participants et donc affecter la validité et la pertinence des réponses(36).
- Demande beaucoup de temps : temps de passage de l'entretien, de transcription et d'analyse(36).

2.1.4 Les biais

Des biais peuvent être retrouvés dans toutes les méthodes de recueil d'informations. Un biais correspond à une déformation ou une altération des données. Dans la méthode qualitative, plus précisément dans l'entretien semi-directif, plusieurs biais peuvent survenir. Il existe cependant des moyens pour les atténuer.

Tout d'abord, nous retrouvons le biais de désirabilité sociale, pour lequel il est nécessaire de rester vigilant, les ergothérapeutes interrogés peuvent être tentés de présenter un aspect positif de leur pratique. Pour limiter ce biais, il est important de diversifier les personnes interrogées afin d'obtenir plusieurs points de vue. Il est également essentiel de mettre en confiance les participants, en leur assurant l'absence de tout jugement.

Ensuite, le biais d'hypothèse peut survenir, il correspond à la tendance naturelle de vouloir confirmer nos idées préconçues. L'enquêteur peut être tenté d'interpréter les résultats. Pour éviter cette situation, il est important de prendre en considération les informations, allant à l'encontre de nos présupposés et de nos hypothèses initiales. Une remise en question permanente ainsi qu'une ouverture d'esprit sont indispensables.

Le biais méthodologique doit également être pris en compte des questions mal formulées, trop fermées ou difficiles à comprendre peuvent altérer la qualité des réponses. Afin de limiter ce biais, une matrice d'entretien est élaborée en amont de l'étude pour structurer et clarifier les questions.

Le biais de sélection est aussi un risque, certaines personnes interrogées peuvent ne pas aux répondre aux critères d'inclusion définis. Ce biais peut être réduit en posant, avant l'entretien, quelques questions de vérification sur la pratique professionnelle du participant. Si celui-ci ne correspond pas aux critères d'inclusion, il n'est pas retenu pour participer à l'étude.

Enfin, le biais de subjectivité doit être pris en compte, les réponses des participants peuvent être mal interprétées par l'enquêteur. Pour éviter cela, il est nécessaire d'utiliser des stratégies de reformulation au cours de l'entretien, afin de vérifier et valider la compréhension des propos du participant.

2.1.5 Construction de l'outil théorisé de recueil de donnée

Pour mener cette recherche une grille d'entretien a été construite en lien avec la matrice conceptuelle qui reprend les deux concepts principaux l'accompagnement et l'appropriation. La grille d'entretien est composée de six thématiques en lien avec des objectifs. Pour chaque thématique une question inaugurale sera posée lors de l'entretien, des questions de relance seront préparées pour relancer sur la thématique. Vous trouverez en annexe la matrice d'entretien (Cf annexe 9).

2.1.6 Outils de traitement et d'analyse des données

Les entretiens sont réalisés sur la plateforme Teams, ils sont enregistrés puis retranscrits directement par l'application. En ce qui concerne le traitement, une analyse thématique sera effectuée pour exploiter les données issues des entretiens. Les deux entretiens ont été analysés par thème dans une grille d'analyse d'entretien.

2.1.7 Le cadre réglementaire, éthique et législatif

Pour la recherche, nous avons veillé à respecter les principes éthiques et réglementaires, notamment ceux établis par le règlement général sur la protection des données, afin de garantir la protection des droits, la sécurité et la confidentialité des participants. Dans le cadre de ce projet la loi Jardé ne s'applique pas pour cette recherche, mais nous avons néanmoins recueilli le consentement des participants, leur avons assuré la possibilité de se retirer à tout moment, garanti l'anonymat des données recueillies, et mis en place des mesures de destruction des données à la fin de l'étude. Vous trouverez en annexe une fiche de consentement (Cf annexe 10).

2.1.8 Test de faisabilité et de validité du dispositif de recherche

Le test de faisabilité joue un rôle essentiel dans les premières étapes d'une recherche, en évaluant la pertinence de l'outil méthodologique en rapport avec l'objet d'étude. Il permet principalement d'identifier d'éventuels obstacles ou difficultés pouvant apparaître lors des entretiens, comme des problèmes techniques liés à l'utilisation de la plateforme ou l'enregistrement des échanges. Cette étape permet d'anticiper les ajustements nécessaires afin d'optimiser la fonctionnalité des outils utilisés.

Aussi l'entretien test permet de vérifier l'adéquation du vocabulaire professionnel employé, favorisant une communication claire et une compréhension partagée entre les participants et les chercheurs. Il permet également d'évaluer la faisabilité logistique des entretiens, notamment en ce qui concerne la durée et leur déroulement. Enfin cette étape, permet d'avoir un retour de la part des participants sur leur expérience permettant de recueillir leurs suggestions afin d'améliorer et enrichir les entretiens. Dans notre entretien test, nous n'avons pas réaliser de changement particulier, ainsi les résultats de l'entretien test sont intégrer dans la recherche.

2.1.9 Déroulement de l'enquête

Tout d'abord, un mail est envoyé à différents ergothérapeutes pour leur communiquer le thème de l'étude, les critères d'inclusion et d'exclusion ainsi que les modalités de déroulement de

l'entretien. Pour les ergothérapeutes acceptant de participer, une feuille de consentement ainsi qu'une fiche d'autorisation pour l'enregistrement et la diffusion audio sont transmises.

Les entretiens sont réalisés via la plateforme Teams, de préférence dans un lieu calme, disposant d'une connexion internet stable. La durée des entretiens est d'environ 45 minutes, pouvant être prolongée jusqu'à une heure si nécessaire. Avant chaque entretien, il est rappelé aux participants que l'entretien sera enregistré.

La participation à l'étude est entièrement libre. Les ergothérapeutes sont informés que leur anonymat sera conservé, que la confidentialité des données sera respectée, et qu'une posture de non-jugement sera adoptée par le chercheur. Il leur est également précisé qu'ils ont le droit de ne pas répondre à une question et qu'ils peuvent mettre fin à l'entretien à tout moment.

3 Résultats

Pour l'étude, deux entretiens sont réalisés à travers la plateforme Teams. Ces deux entretiens ont durée entre trente et quarante minutes. Après la transcription des entretiens (Cf annexe 12 et 13), une analyse thématique a été réalisée. Pour faciliter la synthèse un tableau récapitulatif des résultats a été élaboré (Cf annexe 11). Afin de garantir l'anonymat des ergothérapeutes tout en simplifiant la présentation, chacun d'eux est identifié par la lettre E suivie d'un chiffre. Ainsi l'ergothérapeute numéro un est désigné par E1, le deuxième E2.

3.1 Données descriptives des participants à la recherche

La première ergothérapeute (E1) interrogée travaille depuis 4 ans dans un EEAP. Elle a suivi une formation spécifique de la communication alternative améliorée. Elle utilise régulièrement dans sa pratique professionnelle la CAA auprès des enfants polyhandicapés.

Le deuxième ergothérapeute travaille depuis 3 ans dans une FAM, mais depuis 6 mois elle travaille à mi-temps dans une EEAP. Elle a suivi une formation pour la CAA à son arrivée au sein de l'établissement. La CAA n'est pas nouvelle pour elle, mais, auprès d'enfants, elle reste récente.

Les deux ergothérapeutes interrogées ont toutes les deux des profils variés avec des années d'expérience différentes au sein des établissements pour enfant polyhandicapé.

3.2 La relation de confiance avec les parents

Les deux ergothérapeutes mettent en avant l'importance de créer une relation de confiance avec les parents afin de pouvoir travailler avec eux. Mais chacune a une vision différente d'introduire la relation de confiance pour parler de la CAA.

E1 explique que la mise en place d'un outil de communication alternative et améliorée commence soit par une initiative de l'équipe, soit par une demande de la part des parents. Cette demande se fait généralement au sein de l'établissement afin d'évaluer la capacité de l'enfant de s'approprier l'outil avant d'en parler à la famille (ligne 26-32). Ce n'est qu'après une observation positive que l'équipe organise un temps d'échange, souvent dans le cadre d'une réunion de projet personnalisé, pour présenter l'outil à la famille. Cette présentation s'accompagne de supports visuels, tels que des vidéos ou photos. Cette méthode permet de valoriser l'enfant favorisant l'instauration d'une relation de confiance avec les parents.

E2 rejoint E1 sur l'importance de cette relation de confiance, mais adopte une approche différente. Elle explique que le lien avec les parents peut être établi par différents moyens : téléphone, rencontré en présentiel ou visite à domicile, lorsque cela est possible (ligne 71-76). Elle explique que les familles se sentent souvent plus à l'aise dans leur environnement personnel. E2 insiste sur l'importance de se rendre disponible et de consacrer du temps aux familles, éléments essentiels pour construire un lien solide. Elle reconnaît que cette relation se développe de manière différente, avec certains parents le lien se crée naturellement, tandis qu'avec d'autres elle est plus complexe, notamment lorsque la CAA ne suscite pas d'intérêt. Elle reprend aussi que la relation de confiance prend du temps pour se construire.

Les deux témoignages mettent en évidence l'importance de la relation de confiance entre l'ergothérapeute et la famille dans la mise en place de la CAA. E1 privilégie une approche progressive en commençant par l'expérimentation de l'outil en interne avant de le présenter aux parents, tandis qu'E2 insiste sur la nécessité de rencontrer les familles dès le départ pour instaurer un dialogue. Néanmoins toutes les deux s'accordent sur le fait que la réussite de l'accompagnement repose sur la collaboration et la communication entre les différentes personnes impliquées.

3.3 L'appropriation de l'outil par les parents

E1 constate une variabilité dans l'appropriation de l'outil selon les familles. Certaines s'y investissent, tandis que d'autres ne l'utilisent pas ou l'oublient. Pour faciliter cette appropriation, l'équipe met en place des démonstrations en présentiel pour familiariser les familles avec l'outil. Ces temps d'échange permettent de présenter concrètement le fonctionnement de l'outil et son intérêt. E1 précise que l'équipe peut proposer des vidéos explicatives, à destination des familles qui ne sont pas toujours disponibles physiquement (ligne 60-66). Ces supports permettent aussi de tenir compte du comportement de l'enfant, car certains peuvent réagir différemment en présence de leurs parents. Par ailleurs, E1 insiste aussi sur une

progressivité dans la transmission des informations aux familles. L'équipe fait le choix de ne pas présenter tout d'un seul coup, mais plutôt d'accompagner la découverte de l'outil en expliquant les différents choix pour quoi tel nombre de pictogrammes est utilisé, l'emplacement, les supports... « pourquoi 2 pictogrammes et pas 4 ? » (Ligne 66). Cette démarche permet d'éviter aux parents une surcharge d'information, en particulier celles qui sont peu familiarisées avec ce type d'outil.

E2 met en avant l'importance de programmer des rendez-vous réguliers et de s'appuyer sur le travail d'équipe, notamment les professionnels de proximité (ligne 127). Elle explique que l'appropriation de l'outil par les parents passe d'abord par son appropriation par l'enfant, qui est soutenue par les équipes de proximité qui sont présentes aux quotidiens avec lui. Elle explique que, si l'enfant s'approprie l'outil, cela peut susciter une implication de la part des parents.

E2 explique aussi l'importance d'intégrer la CAA dans le projet personnalisé de l'enfant, un cadre formel auquel les parents participent. Elle insiste sur le fait que ce sont des opportunités stratégiques pour impliquer les parents. Elle explique que la psychologue les rencontre en amont, et qu'elle profite de cette rencontre pour transmettre ses objectifs concernant la CAA afin qu'elle les aborde avec les parents (ligne 165-179). L'inclusion des parents dans le projet en amont permet d'éviter que la CAA ne soit perçue comme un outil imposé, et favorise une appropriation.

Enfin, E2 souligne aussi un autre point qui est essentiel, c'est le besoin de donner du sens à la CAA pour les parents. Si l'outil ne fait pas sens pour eux, il ne sera pas utilisé dans les autres environnements, comme le domicile. Elle insiste sur la nécessité d'expliquer pourquoi la CAA, ce n'est pas communiquer pour communiquer, mais comprendre que cela permet à l'enfant d'avoir des échanges avec les autres, dans son autonomie et que cela à une utilité dans le quotidien des parents (ligne 180-188).

Les deux entretiens montrent que l'appropriation de l'outil de CAA par les parents n'est pas automatique. Si certaines s'impliquent activement, d'autres rencontrent des obstacles, soit en lien avec la compréhension de l'outil, leur disponibilité et l'absence de sens. Les deux ergothérapeutes adoptent des stratégies complémentaires, mais convergentes.

D'un côté E1 privilégie une présentation de l'outil de façon progressive en utilisant des démonstrations concrètes et supports visuels adaptés. Elle souligne l'importance de rendre l'outil accessible, en évitant une surcharge d'informations en particulier pour les parents peu

familiarisés. De l'autre côté E2 insiste sur l'importance de l'intégration de la famille en amont pendant la phase de réflexion sur le projet personnalisé, en s'appuyant sur l'équipe pluridisciplinaire, en particulier la psychologue. Elle met en avant que l'appropriation ne peut se faire que si l'outil fait sens pour les parents. Il ne s'agit pas seulement de transmettre l'outil, mais de faire comprendre ses bénéfices concrets pour l'enfant et la vie quotidienne de la famille.

Ainsi l'appropriation de la CAA par les parents repose sur des moyens techniques et sur des éléments relationnels. La CAA peut être efficacement investie par les parents que si elle est coconstruite, contextualisée et intégrer dans une relation de confiance.

3.4 Le rôle des parents dans le choix de l'outil

Les deux ergothérapeutes s'accordent sur un point, les parents jouent un rôle essentiel dans la mise en place de l'outil de CAA. Ce rôle est encadré et accompagné par les professionnels. Leur participation ne se manifeste pas forcément sous la forme d'un choix technique, mais elle est importante dans l'évaluation des besoins, la validation du sens et l'appropriation de l'outil.

E1 explique que l'établissement encourage une démarche participative. Elle souligne que l'implication des parents commence dès le début avec les observations autour de l'enfant. Elle décrit un processus où les professionnels cherchent à croiser leur observation avec celles des parents, notamment lors d'évaluation partagée des capacités de communication de l'enfant. Les parents sont sollicités pour décrire la manière dont leur enfant communique à la maison, ou encore les outils qu'il utilise déjà au quotidien. Cette démarche permet de prendre des décisions sur des éléments en commun et de choisir un outil en cohérence avec les habitudes de la famille. E1 souligne également l'implication des parents progressivement dans la compréhension du fonctionnement de l'outil. Si le choix initial est proposé par l'équipe, l'objectif est que les parents comprennent pourquoi tel outil est utilisé, quel est son intérêt. Ici leur rôle est à la fois pédagogique et expérientiel, ce sont eux qui donnent vie à l'outil hors institution.

E2 souligne que le choix de l'outil de CAA n'est pas fixe, mais il évolue en fonction des capacités de l'enfant, de ses progrès et de son environnement. Ces dimensions rendent le choix de l'outil complexe même pour les professionnels formés (ligne 221-223). Concernant le rôle des parents, elle indique qu'en pratique les parents font confiance aux professionnels dans la sélection de l'outil (ligne 231-232). Cela peut s'expliquer par l'aspect technique et spécifique de la CAA qui peut sembler compliqué à appréhender sans accompagnement. Néanmoins, E2 précise que les parents sont consultés en amont, notamment lors de la construction du projet personnalisé de l'enfant, ce qui leur donne une place dans la réflexion globale. Ainsi, même le

choix final revient souvent aux professionnels, il est informé par les observations et les pratiques des parents cela rejoint E1. E2 évoque également le fait que les parents peuvent remettre en question les choix faits, ou apporter des informations nouvelles qui réorientent le choix de l'outil. Ici le rôle complémentaire des parents est mis en évidence, ils ne sont pas que des décideurs, mais des observateurs du quotidien de leur enfant, capables d'apporter des éléments concrets qui enrichissent la compréhension des professionnels (ligne 257-261). Enfin, elle ajoute que l'outil peut ne pas fonctionner si les parents ne le comprennent pas ou ne lui donnent pas de sens. L'adhésion de l'outil est plus importante que la validation, pour elle l'outil doit se rapprocher de leur vécu pour qu'ils perçoivent l'utilité concrète dans la vie de leur enfant et dans leur quotidien.

Les deux ergothérapeutes montrent que si le choix de l'outil technique de l'outil de CAA revient le plus souvent aux professionnels, le rôle des parents est central dans tout le processus de mise en place. Leur implication passe par leur connaissance de l'enfant, leur capacité d'observation au quotidien et leur adhésion au projet.

E1 met en avant une démarche participative où l'implication commence dès les premières observations. L'évaluation des capacités de communication se fait ensemble et les décisions sont prises en cohérence avec les habitudes de vie des parents. De son côté E2 insiste sur l'évolution des outils de CAA rendant le travail avec les parents souple et régulier. Même si les parents laissent le choix de l'outil aux professionnels, ils restent des interlocuteurs importants capables d'orienter ou réajuster les choix grâce à leurs retours concrets.

3.5 L'accompagnement des parents

E1 met en avant les limites et les spécificités de l'accompagnement des parents dans le cadre de la mise en place de la CAA. Elle explique que l'accompagnement des parents est ponctuel et dépend de l'initiative des parents. Elle évoque que l'équipe prend en compte le retour des parents mais n'intervient pas directement dans leur quotidien. Elle précise que les professionnels ne sont pas présents à domicile, ce qui limite leur capacité d'observer ou ajuster l'utilisation de l'outil dans l'environnement. L'adaptation de l'accompagnement des parents se fait de manière assez limitée, souvent en réponse à une sollicitation de leur part, plutôt qu'à travers un accompagnement active. E1 explique que des dispositifs sont mis en place pour favoriser l'accompagnement des parents. Elle évoque des événements institutionnels comme la fête de fin d'année, où un stand de communication est tenu par les ergothérapeutes. Ces moments permettent de présenter les pictogrammes utilisés, expliquer les principes de modélisation et sensibiliser les parents aux outils de CAA de façon accessible. E2 précise que

lorsqu'il y a un changement ou un besoin qui est exprimé par les parents ou l'équipe, des échanges sont organisés souvent par téléphone. Elle souligne également l'intégration des parents au sein du processus d'accompagnement à travers la réunion annuelle du projet personnalisé. C'est à ce moment que les attentes des parents sont recueillies et que les pratique entre établissement et domicile sont comparées, et que des réajustements peuvent être adaptés.

E2 met en évidence d'adapter l'accompagnement des parents à plusieurs facteurs, mais aussi aux contraintes humaines et structurelles qui peuvent limiter l'accompagnement dans la pratique. E2 souligne que l'implication est conçue par la relation établie avec les parents, les capacités de l'enfant et la réalité du quotidien. Elle explique que la disponibilité des parents joue un rôle important dans l'accompagnement (ligne 304-310). Elle insiste sur le fait que les enfants sont sur l'établissement la journée et que, la plupart du temps le relais est repris par les parents, ce qui suppose qu'ils sont les principaux acteurs dans la communication. Cependant, les parents n'ont pas tous les ressources nécessaires, en temps, en énergie ou en moyens financiers pour assumer cet engagement (ligne 290-291). Elle évoque que la CAA prend du temps et demande de la rigueur, ce qui représente une charge importante pour les parents souvent déjà mobilisés par d'autres responsabilités.

De plus, E2 explique que l'adaptation de l'accompagnement parental dépend aussi des capacités de l'enfant à s'emparer de l'outil. Plus l'enfant est capable d'utiliser l'outil de communication, plus l'équipe est mobilisée et plus l'investissement des parents est pertinent et valorisé. À l'inverse, lorsque l'enfant ne semble pas en capacité, l'accompagnement parental est moins soutenu. Elle ajoute également l'importance d'ajuster son accompagnement en fonction du matériel proposé, certains outils coûtent cher, et cela peut freiner leur appropriation hors de l'établissement. L'accompagnement des parents ne peut être uniforme, mais doit prendre en compte les moyens et priorités de chacun.

Les deux ergothérapeutes s'accordent sur un point, l'accompagnement des parents autour de la CAA est indispensable, mais reste limité. Toutefois il y a des différences dans la manière d'aborder les modalités et les freins de cet accompagnement.

E1 met en évidence un accompagnement ponctuel, actif et principalement institutionnalisé, souvent mené par l'initiative des parents eux-mêmes. L'équipe se rend disponible pour réponse à des demandes, mais n'intervient pas activement dans le quotidien des parents. Le contact avec les parents passe surtout par des temps institutionnels, comme les projets personnalisés ou évènements, moments où l'on sensibilise et informe les familles sans aller sur un

accompagnement structuré et suivi. E2 insiste sur les obstacles concrets de l'accompagnement des parents. Elle souligne que la disponibilité, les ressources et la charge mentale des parents sont des facteurs qui influencent leur capacité à s'investir dans la mise en place de la CAA à domicile. Il y a un point de divergence qui est la place de l'environnement dans l'évaluation et le choix des outils. E1 n'évoque pas cette adaptation au contexte familial, tandis que E2 reconnaît les difficultés en termes de matériels et les contraintes structurelles. Elle insiste sur un accompagnement individualisé prenant en compte la réalité.

Les deux entretiens mettent en avant l'importance de l'accompagnement parental, mais aussi ses limites concrètes et institutionnelles. L'adaptation de cet accompagnement ne peut être la même pour tout le monde et décider uniquement par les professionnels. Elle est au contraire contextualisée, collaborative et souple en prenant en compte plusieurs éléments : la disponibilité et les ressources (humaines, matérielles, financière) des familles, les capacités de l'enfant à s'approprier la CAA, les occasions d'échange entre familles et professionnels et l'importance de reconnaître les efforts et contraintes des parents.

3.6 L'intégration de l'outil dans les AVQ (à domicile)

E1 explique que, pour favoriser l'utilisation de la CAA au domicile, l'équipe propose des astuces concrètes, comme l'intégration de pictogrammes liés aux moments clés de la journée. L'enfant peut également apporter l'outil à la maison, ce qui permet aux parents d'observer les possibilités de communication. Néanmoins, elle précise que cette intégration dépend de la motivation et des ressources familiales qui peuvent être entravées par un manque d'accompagnement formel.

E2 explique que l'intégration de l'outil de CAA dans les activités de la vie quotidienne à domicile repose sur une approche personnalisée et progressive. Pour mieux comprendre le contexte familial et les besoins spécifiques de chaque enfant, E2 met en place des visites à domicile à raison d'une fois par an (ligne 333-335). Ces visites permettent d'aborder différents sujets concernant le quotidien de l'enfant au sein du domicile. Parmi ces différents sujets, la communication est alors intégrée en explorant ce qui a déjà été tenté, pas marcher et pourquoi. L'objectif est de repérer les stratégies efficaces, mais aussi les freins en prenant en compte le ressenti et les attentes des parents. De plus, E2 souligne que ces échanges permettent de construire le projet personnalisé du jeune et permettent de fixer les objectifs à venir. Elle met en avant que le cadre du domicile favorise un échange plus ouvert et détendu. Les parents se sentent en confiance et libres d'exprimer leurs besoins contrairement aux réunions en établissement (ligne 362-370).

Les deux ergothérapeutes montrent deux approches complémentaires de l'intégration de la CAA à domicile. E1 met en avant des actions concrètes et accessibles, avec la possibilité de prendre l'outil chez eux et l'utilisation de pictogramme en lien avec les activités de la vie quotidienne. Cependant elle souligne que l'efficacité dépend de l'implication des parents. De son côté E2 insiste sur une démarche plus individualisée, centrée sur des visites à domicile qui permettent une évaluation globale des habitudes de vie et des possibilités d'adaptation. Elle valorise l'importance d'une relation de confiance et d'un accompagnement en coconstruction avec les parents en prenant en compte les contraintes, ressources et attentes.

L'intégration de la CAA à domicile ne peut pas être uniquement un transfert de l'outil de l'établissement vers la maison. Elle nécessite un accompagnement qui prenne en compte la réalité quotidienne des parents. C'est grâce à des actions concrètes, une relation de confiance et une écoute que l'accompagnement devient pertinent en respectant le rythme et ressource de chacun.

3.7 Les freins sociaux, culturels et linguistiques

Les freins à l'appropriation de la CAA par les parents peuvent être liés à des facteurs sociaux, culturels et linguistiques ancrés dans l'histoire familiale et le vécu de chaque entourage.

E1 met en avant plusieurs obstacles à l'appropriation de l'outil de CAA. Elle ne rencontre pas souvent ce genre de problème. Mais elle explique que la barrière de la langue peut compliquer la compréhension du fonctionnement de l'outil. De plus des facteurs, comme la précarité, peuvent limiter l'investissement des parents. Dans ce cas-là l'équipe préfère ne pas insister, estimant que la priorité n'est pas là.

E2 insiste sur l'importance de prendre en compte l'histoire familiale et le vécu de chaque parent pour comprendre les freins à l'appropriation de la CAA (ligne 389-390). Elle explique que les parents ont déjà mis en place leurs propres manières de communiquer avec leur enfant. Elle insiste sur le fait que l'équipe arrive sur un instant dans la vie de la famille, qui a pu vivre différentes expériences, positives ou négatives. Cela peut influencer leur engagement. E2 rappelle aussi que ce sont les parents qui connaissent mieux leur enfant. Elle souligne qu'il est important de montrer concrètement l'intérêt de l'outil, notamment son impact sur la communication et les comportements. Elle insiste ainsi sur la nécessité de rendre l'outil pertinent et utile en s'adaptant à leur vécu, leur culture et leur quotidien.

E1 et E2 sont complémentaires dans l'analyse des freins sociaux, culturels et linguistiques à l'appropriation de la CAA. E1 aborde des éléments factuels tels que la barrière de la langue ou

la précarité qui peuvent réduire l'engagement des parents. E2 elle adopte une approche relationnelle et contextualisée mettant en avant l'impact du vécu familial, des expériences passées avec les professionnels et des habitudes de communication déjà établies. Elle insiste sur l'importance de partir de ce que les parents connaissent afin de coconstruire un accompagnement qui a du sens pour eux.

4 Discussion

4.1 Interprétation des résultats

Les résultats de cette étude mettent en avant la complexité de l'accompagnement des parents dans la mise en place d'un outil de CAA pour leur enfant polyhandicapé. Les données issues des deux entretiens montrent que l'accompagnement des parents dans l'appropriation d'un outil de CAA par les ergothérapeutes s'appuie sur plusieurs dynamiques. Ces différentes dynamiques sont l'aspect relationnel, technique, institutionnel et culturel. Ces résultats s'inscrivent de manière cohérente avec les données issues de l'enquête exploratoire, de la revue de littérature et du cadre conceptuel.

Sur le plan théorique, les concepts d'accompagnement et d'appropriation abordés dans la littérature, permettent de comprendre les postures professionnelles observées et analyser la manière dont les parents peuvent s'approprier un outil qui dépasse la dimension technique. Les entretiens ont montré que l'accompagnement ne consiste pas simplement à une transmission de connaissances techniques, mais à une coconstruction, basés sur l'écoute, la temporalité et la reconnaissance de l'expérience des parents. Cette observation rejoint le cadre conceptuel où Maela Paul (27) définit l'accompagnement comme une démarche d'écoute et de reconnaissance de l'expérience de l'autre. De plus, les ergothérapeutes en ont exprimé le besoin de s'ajuster au rythme, aux ressources et aux représentations des parents. Ce cadre permet de comprendre pourquoi la relation de confiance, la reconnaissance du vécu des parents et l'adaptation à leur rythme sont des éléments essentiels, identifiés dans les entretiens réalisés.

Par ailleurs, l'appropriation ne se limite pas à une utilisation mécanique de l'outil, mais implique des dimensions affectives, culturelles et expérientielles. Nous retrouvons cela dans les entretiens des ergothérapeutes qui soulignent que l'appropriation d'un outil de CAA ne peut se faire sans un accompagnement, en lien avec l'histoire familiale, les représentations parentales, les ressources disponibles et les besoins spécifique de l'enfant. Ces dimensions rejoignent les constats issus de la revue de littérature, qui soulignent l'importance d'une intervention précoce,

de formations continues pour les parents et d'un soutien émotionnel dans un parcours souvent confrontées à des ruptures et à un risque d'épuisement.

Sur le plan pratique, cette recherche met en avant deux postures différentes mais complémentaires chez les ergothérapeutes interrogés. L'une privilégie une approche progressive, formelle, souvent institutionnalisée, tandis que l'autre valorise la co-construction et favorise une adaptation concrète dans la réalité quotidienne, notamment à travers les visites à domicile. Ces pratiques différentes rejoignent une volonté commune de faire sens pour les parents, de leur permettre de comprendre que la CAA n'est pas simplement un outil de communication, mais un outil favorisant le lien social, le développement de l'autonomie et la réduction des troubles du comportement. Ces résultats montrent également que l'appropriation est un processus qui dépend des outils, mais aussi de leur mise en place dans la vie quotidienne. Ainsi, ce n'est pas seulement l'outil qui doit être accessible mais aussi le dispositif d'accompagnement dans lequel il s'intègre. Les résultats renforcent l'idée que la CAA doit être préparée comme un projet partagé et un processus évolutif. Enfin, dans la revue de littérature l'importance d'inclure les parents dans le processus de mise en place de la CAA est un élément essentiel.

Enfin ces résultats montrent l'importance de prendre en compte les freins sociaux, culturels et linguistiques tels que la barrière de la langue, la précarité qui sont des facteurs qui peuvent ralentir ou empêcher l'appropriation de la CAA. L'approche relationnelle et individualisée permet de créer des conditions d'engagement durable des parents en reconnaissant leurs savoirs, leurs priorités et leurs contraintes.

4.2 Élément de réponse à la question de recherche

Pour rappel la question de recherche est la suivante : *comment les ergothérapeutes accompagnent-ils les parents pour l'appropriation d'un outil de CAA chez un enfant polyhandicapé ?*

Les résultats des deux entretiens permettent d'apporter plusieurs éléments de réponse à cette question. Les résultats de l'étude ont mis en lumière que l'accompagnement des parents varie et dépend de plusieurs facteurs. Il s'agit d'un processus, construit autour de la relation de confiance, de la reconnaissance des compétences des parents et de l'adaptation au rythme et aux ressources de chaque famille.

L'appropriation d'un outil de CAA par les parents ne consiste pas à une simple transmission technique, mais s'inscrit dans un processus d'accompagnement. Ce processus repose sur

plusieurs dimensions qui sont la reconnaissance des observations des parents, l'adaptation aux contextes familiaux et la construction d'une relation de confiance. L'outil ne peut être efficace que s'il s'intègre de manière cohérente dans le quotidien de l'enfant. Cela suppose que l'accompagnement est sensible au contexte familial, aux pratiques existantes, ainsi qu'aux ressources matérielles mises à disposition. Ainsi, l'accompagnement des parents ne consiste pas seulement à expliquer le fonctionnement de l'outil, mais à coconstruire avec les parents le choix, l'utilisation et l'intérêt de l'outil. Cela souligne également l'importance d'avoir une posture professionnelle souple, capable de s'ajuster aux besoins, contraintes et représentations des parents, afin de favoriser leur engagement dans l'utilisation de la CAA.

De plus, les résultats montrent que l'appropriation de l'outil par les parents n'est pas toujours directe. Elle dépend de la perception de son utilité, de la compréhension de son fonctionnement et du sens donné dans leur quotidien. Pour que les parents s'engagent et s'approprient l'outil, ils doivent comprendre en quoi l'outil de CAA soutient l'autonomie et la communication de leur enfant.

Enfin les résultats révèlent que les freins sociaux, culturels et linguistiques influencent l'implication des parents. Des éléments comme la barrière de la langue, la précarité, ou l'habitude de communication déjà existante peuvent limiter l'appropriation de l'outil. Ainsi, les entretiens apportent des réponses concrètes à la question posée, en montrant que l'accompagnement à l'appropriation d'un outil de CAA repose sur trois éléments importants. Tout d'abord, la relation de confiance, l'adaptation au contexte familial et la coconstruction de sens autour de l'outil. Ces éléments représentent des points concrets sur lesquels les ergothérapeutes peuvent s'appuyer dans leur pratique professionnelle.

4.3 Critique du dispositif de recherche

Le dispositif de recherche reposait sur deux entretiens semi-directifs menés auprès d'ergothérapeutes intervenant dans le domaine de la communication alternative améliorée. Ce choix méthodologique a permis une exploration approfondie des représentations, des obstacles et des pratiques rencontrés sur le terrain. La richesse des données recueillies met en avant la pertinence du choix de cette méthode qualitative pour aborder un sujet subjectif et contextuel, l'appropriation d'un outil de CAA par les parents.

Par ailleurs, ce dispositif présente plusieurs limites. D'abord, le nombre restreint de participants pour l'étude est limité, elle ne permet pas d'arriver à saturation des résultats et n'offre pas une représentation complète du phénomène étudié. Il ne reflète pas la diversité des pratiques ni la

diversité des contextes institutionnels, culturels et territoriaux. De plus, les deux entretiens se sont déroulés dans des établissements médico-sociaux, ce qui restreint la perspective à un seul type de structure. L'analyse ne prend pas en compte d'autres cadres d'intervention, comme les libéraux, les dispositifs à domicile et les autres structures.

De plus, la portée géographique de l'étude représente une limite. Les deux entretiens ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes qui exercent dans une même région, ce qui peut entraîner une similarité dans les pratiques professionnelles, les modes de fonctionnements des établissements. Cette limite géographique ne permet pas de diversifier les contextes et ne reflète pas la réalité d'autres territoires.

Certains biais ont également émergé au cours des entretiens, malgré les stratégies mises en place pour les limiter. L'un des principaux biais identifiés est celui de la désirabilité sociale, dans la mesure où les ergothérapeutes interrogés exercent tous dans un établissement médico-social, un contexte où les pratiques peuvent être similaires dans ce type de structure. Ce facteur a pu influencer l'étude, plus particulièrement l'analyse des résultats. Par ailleurs, des biais méthodologiques ont été relevés, notamment dans la formulation de certaines questions. Certains termes ou formulations n'ont pas toujours été bien compris par les ergothérapeutes, ce qui a pu limiter la précision de certaines réponses.

Enfin, ces limites invitent à considérer que les résultats doivent être compris non comme des conclusions généralisables, mais comme des éclairages spécifiques à un contexte donné. Ils pourraient être enrichis par d'autres perspectives, notamment celles des familles et par l'utilisation de méthodes de recueil de données variées.

4.4 Les apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle

Les résultats de cette recherche offrent plusieurs apports concrets pour la pratique des ergothérapeutes impliqués dans la mise en place de la CAA. Tout d'abord, ils soulignent l'importance de la relation de confiance avec les parents comme condition à tout accompagnement. Cette relation est représentée comme un élément fondamental qui permet de favoriser la participation active dans le projet, l'adhésion et leur engagement dans le temps.

Ensuite, un autre apport est mis en avant, celui d'un accompagnement individualisé et contextualisé, qui s'adapte au contexte de chaque famille. L'étude met en avant que les modalités de l'accompagnement varient selon la disponibilité des parents, leurs ressources et leurs représentations de la communication. Ces différents aspects, invite les professionnels à adopter des postures souples, capables de s'adapter aux rythmes des familles, à leur vécu et à

leurs priorités. Le rôle de l'ergothérapeute ne se limite pas seulement à l'accompagnement technique, mais implique une écoute active, une posture collaborative et une prise en compte du contexte familial. De plus, les résultats montrent l'intérêt de valoriser l'expérience des parents comme ressource. Leur observation du quotidien peut apporter des informations sur le choix des professionnels, ajuster les outils proposés et enrichir leur réflexion. Cette reconnaissance renforce le sentiment de compétence et favorise une meilleure appropriation des outils.

Néanmoins, les apports s'accompagnent de limites pour la pratique. L'étude montre que les conditions institutionnelles actuelles ne permettent pas d'instaurer un accompagnement des parents continu, ajusté et structuré. Les professionnels sont souvent rattrapés par le temps, des charges administratives ou encore un manque de formation spécifique sur la CAA. De plus, l'absence de supports formalisés pour expliquer l'outil aux familles constitue un obstacle à la transmission et à l'autonomie des parents. Enfin, il peut être difficile d'intégrer pleinement les familles dans toutes les étapes du projet, depuis le choix de l'outil jusqu'à son utilisation à domicile.

Enfin, cette recherche présente certaines limites. Au niveau méthodologique le nombre restreint d'ergothérapeutes interrogés limite la portée des conclusions. Par ailleurs, l'absence de participation des parents dans la recherche empêche directement de confronter les points de vue, ce qui restreint la richesse des résultats. De plus, la documentation sur l'utilisation de la CAA en ergothérapie est limitée, notamment en France, ce qui n'a pas permis de faire un état des lieux précis à l'échelle nationale à partir de la littérature existante.

4.5 Des propositions d'éléments de transférabilité pour la pratique professionnelle

Les résultats offrent plusieurs pistes concrètes pour enrichir la pratique professionnelle des ergothérapeutes, notamment dans le domaine de la CAA.

Tout d'abord, pour renforcer l'accompagnement des parents en amont du projet, il serait intéressant de reconnaître en amont l'importance de leurs observations quotidiennes, mais aussi de mettre en place un cadre compréhensif et participatif. Un temps d'échange pourrait être accordé à la CAA dans les réunions de projet personnalisé pour favoriser leur implication. De plus, créer des entretiens avec les parents pour leur faire comprendre les enjeux de la CAA et leur permettre d'exprimer leurs attentes, en amont des choix techniques de l'outil.

Ensuite, il sera intéressant de développer des supports d'informations concrets et accessibles pour les parents. E1 évoque l'utilisation de supports visuels, cela souligne le besoin d'outils

simples, illustrés, traduits si nécessaire, pour soutenir la compréhension et l'utilisation de la CAA par les parents. Des fiches pratiques, tutoriels vidéo ou guides pourraient être créés avec et pour les parents afin de faciliter l'appropriation.

De plus, il est intéressant d'intégrer davantage les pratiques à domicile. Lorsque cela est possible, favoriser des temps d'accompagnement à domicile permet de mieux comprendre les freins et d'adapter les supports à l'environnement de vie. Ces visites peuvent permettre d'évaluer les conditions matérielles et sociales qui influencent la mise en place de l'outil à domicile.

Par ailleurs, les deux ergothérapeutes insistent sur le rôle de l'équipe pluridisciplinaire dans l'accompagnement. Cela met en avant que la CAA ne doit pas être le domaine d'un seul professionnel, mais être un travail d'équipe avec tous les professionnels. Pourraient être proposées des réunions interprofessionnelles, des formations communes et des temps d'analyse de pratique sur la CAA permettraient de renforcer cette dynamique.

De plus, l'étude met en évidence que l'accompagnement des parents demande des compétences spécifiques, notamment relationnelles, pédagogiques et interculturelles. Il serait intéressant d'intégrer ces dimensions dans les formations initiales et continues des ergothérapeutes ainsi que des autres professionnels. Cela permettrait de renforcer la qualité des interactions et échanges avec les parents et de soutenir un accompagnement adapté.

Enfin, les entretiens soulignent les pratiques familiales, les croyances culturelles ou les expériences. Il est donc important que les professionnels développent une posture réflexive et sensible aux déterminants socioculturels. Une prise en compte de ces dimensions pourrait éviter des malentendus et favoriser un accompagnement juste et efficace.

Ces propositions ne visent pas à rendre uniforme les pratiques, mais à outiller les professionnels pour adapter leur accompagnement en fonction des contextes et des personnes. Elles rappellent que la CAA ne se limite pas à la technique mais à une relation de confiance, d'écoute et de partage.

4.6 Des perspectives de recherches à partir des résultats et une ouverture vers des nouveaux axes d'exploration

Les résultats de ce mémoire ouvrent sur plusieurs pistes de réflexion et de recherche autour de l'accompagnement des parents dans la mise en place d'un outil de communication alternative et améliorée.

Une première perspective de recherche serait d'interroger directement les parents. Ce travail se base uniquement sur le discours de professionnels, mais la perception et le vécu des parents restent essentiels pour comprendre les freins, les ressources et les formes d'appropriation de l'outil à domicile. Pouvoir recueillir leurs représentations, leurs émotions et leurs stratégies aux quotidiens permettrait de mieux comprendre les interactions entre outils professionnels et environnements familiales.

De plus, une autre ouverture serait intéressante à étudier, les effets d'un accompagnement organiser des parents. Cette étude consistera à évalués les effets des formations spécifiques sur la CAA, et les outils pédagogiques, supports utilisés comme des tutoriels vidéo ou autre sur l'adhésion des parents, la cohérence des pratiques entre l'établissement et la maison et la qualité de vie de l'enfant.

Cette recherche pourra aussi s'élargir sur une approche pluridisciplinaire, en intégrant le point de vue de psychologues, orthophonistes, afin de mieux comprendre comment le travail d'équipe peut soutenir l'implication des parents dans la CAA. Cette recherche pourra permettre de mieux appréhender les complémentarités et les ajustements des professionnels pour un accompagnement partagé.

Bibliographie

1. Lenepveu D, Sue I. Fiche 12. Notion de santé. In: DEAES 60 Fiches de révisions p. 40-2. [En ligne].<https://www.cairn.info/deaes-60-fiches-de-revisions--9782311210095-p-40.htm>
2. Sciences humaines et sociales - définition - Encyclopédie.fr[En ligne]. https://www.encyclopedie.fr/definition/sciences_humaines_et_sociales
3. polyhandicap_LGJ_218-231.pdf [En ligne]. https://moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/polyhandicap_LGJ_218-231.pdf
4. Polyhandicap et handicaps rares | handicap.gouv.fr [En ligne]. <https://handicap.gouv.fr/polyhandicap-et-handicaps-rares>
5. Détienne F. Collaboration. In: Ergonomie : 150 notions clés [Internet]. Paris: Dunod; 2021 p. 156-9. [En ligne].<https://www.cairn.info/ergonomie-150-notions-cles--9782100822126-p-156.htm>
6. Girard MA, Régis C. La collaboration interprofessionnelle : une pratique complexe dans un environnement juridique tout aussi complexe. J Droit Santé Assur Mal [En ligne]. <https://hal.science/hal-04107472>
7. Qu'est-ce que l'ergothérapie. ANFE. [En ligne]. https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie
8. Cataix-Nègre É. L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent. *Contraste*. 2017 ;45(1):203-23.
9. NEGRE EC. Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage. De Boeck Supérieur; 2017. 338 p.
10. GNCHR_Plaidoyer-CAA_VF.pdf [En ligne]. https://gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2023/01/GNCHR_Plaidoyer-CAA_VF.pdf
11. strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf [En ligne]. https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf
12. Haute Autorité de Santé. Polyhandicap : un accompagnement centré sur le développement des capacités de chacun. [En ligne]. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215210/fr/polyhandicap-un-accompagnement-centre-sur-le-developpement-des-capacites-de-chacun
13. Cara G. L'Inserm publie une expertise collective sur le polyhandicap [Internet]. Salle de presse de l'Inserm. 2024 [cité 19 juin 2024]. Disponible sur: <https://presse.inserm.fr/linserm-publie-une-expertise-collective-sur-le-polyhandicap/68525/>
14. PUB_cnsa_cahier_pedagogique_pages_web_CommunicationPersonnesPolyhandicapees_0.pdf [En ligne]. <https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024->

- 05/PUB_cnsa_cahier_pedagogique_pages_web_CommunicationPersonnesPolyhandicapees_0.pdf
15. CNSA 2021 Se former pour communiquer avec les personnes polyhandicapées : une nécessité pour les professionnels. [En ligne]. <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/se-former-pour-communiquer-avec-les-personnes-polyhandicapees-une-necessite-pour-les-professionnels>
 16. GNCHR . Plaidoyer CAA. [En ligne]. <https://gnchr.fr/nos-actions/plaidoyer-cao>
 17. admin_cenomy. Défis de la Communication Alternative Améliorée | CAA Cenomy [En ligne]. <https://cenomy.fr/les-enjeux-de-la-communication-alternative-amelioree-cao-en-etablissement/>
 18. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19.
 19. Manzini MG, Figueiredo M de O, Manzini ACG, Martinez CMS. Occupational therapy and alternative communication: collaborative intervention with communication partners of a child with cerebral palsy. *Cad Bras Ter Ocupacional*. 5 avr 2021;29:e2057.
 20. Uthoff SAK, Zinkevich A, Boenisch J, Sachse SK, Bernasconi T, Ansmann L. Collaboration between stakeholders involved in augmentative and alternative communication (AAC) care of people without natural speech. *J Interprof Care*. 2 nov 2021;35(6):821-31.
 21. Uthoff SAK, Zinkevich A, Boenisch J, Sachse SK, Bernasconi T, Brütt AL, et al. “Finding Common Ground” – Impact of a Complex Intervention on Collaboration in Augmentative and Alternative Communication Care of People without Natural Speech. *J Multidiscip Healthc*. oct 2022;Volume 15:2431-46.
 22. MSc-OTPhD FAC, PhD JL. A Review of Preservice Training in Augmentative and Alternative Communication for Speech-Language Pathologists, Special Education Teachers, and Occupational Therapists. *Assist Technol* [En ligne]. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10400435.2010.4927>
 23. Angelo D, Jones S, Kokoska S. Family perspective on augmentative and alternative communication: Families of young children. *Augment Altern Commun* .1995 [En ligne]. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07434619512331277319>
 24. O’Neill T, Wilkinson KM. Preliminary Investigation of the Perspectives of Parents of Children With Cerebral Palsy on the Supports, Challenges, and Realities of Integrating Augmentative and Alternative Communication Into Everyday Life. *Am J Speech Lang Pathol*. 1 févr 2020;29(1):238-54.
 25. Granlund M, Björck-Åkesson ,Eva, Wilder ,Jenny, and Ylvén R. AAC Interventions for Children in a Family Environment: Implementing Evidence in Practice. *Augment Altern Commun*. 1 janv 2008;24(3):207-19.
 26. Berenguer C, Martínez ER, De Stasio S, Baixauli I. Parents’ Perceptions and Experiences with Their Children’s Use of Augmentative/Alternative Communication: A Systematic

- Review and Qualitative Meta-Synthesis. *Int J Environ Res Public Health*. janv 2022;19(13):8091.
27. Paul M. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique:L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Rech Soins Infirm*. 2012;110(3):13-20.
 28. Le bouedec G. l'accompagnement en éducation et formation. Paris : Harmattan; 2014: 208p.
 29. Rabardel P. Les hommes et les technologies ; approche cognitive des instruments contemporains. Paris: Armand Colin; 1995 239 p.
 30. Vygotski L. Pensée et langage. Paris: La Dispute ; 1998.
 31. Winnicott D. Jeu et réalité : l'espace potentiel. Paris : Gallimard; 1975 :244 p.
 32. Certeau M. L'Invention du quotidien : Arts de faire. Paris: Gallimard ; 1992
 33. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances | Request PDF. ResearchGate [En ligne] [.https://www.researchgate.net/publication/313466102_Les_methodes_de_recherches_qualitatives_dans_la_recherche_en_soins_de_sante_apports_et_croyances](https://www.researchgate.net/publication/313466102_Les_methodes_de_recherches_qualitatives_dans_la_recherche_en_soins_de_sante_apports_et_croyances)
 34. Combessie JC. II. L'entretien semi-directif. *Repères*. 2007 ;5:24-32.
 35. Kaufmann JC. 1. Le renversement du mode de construction de l'objet. 128. 2016;4:13-31.
 36. Krief N, Zardet V. Analyse de données qualitatives et recherche-intervention. *Rech En Sci Gest*. 12 nov 2013;95(2):211-37.

Annexes

Annexe 1 : Fiche de consentement



Notice d'information

Enquête exploratoire sur la mise en place d'une CAA auprès d'enfant polyhandicapé et la collaboration entre l'ergothérapeute, les parents et les professionnels

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

L'investigatrice principale, Baamara, Merieme, vous a proposé de participer au protocole de recherche intitulé : « Enquête exploratoire sur la mise en place d'une CAA auprès d'enfant polyhandicapé et la collaboration entre l'ergothérapeute, les parents et les professionnels ».

Nous vous proposons de lire attentivement cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptible de vous poser avant de prendre votre décision de participation.

Vous pourrez durant l'essai vous adresser à l'investigatrice Mme Baamara Merieme, merieme.baamara@etu.univ-amu.fr pour lui poser toutes les questions complémentaires. Cette étude est réalisée par le service de formation en ergothérapie, faculté des sciences médicales et paramédicales d'Aix-Marseille université.

Objectif de la recherche

- Comprendre comment l'ergothérapeute collabore avec les professionnels et les parents pour la mise en place d'une communication alternative améliorée auprès d'enfant polyhandicapé
- Identifier les éléments facilitateurs et obstacles rencontrés par l'ergothérapeute avec les parents ou les professionnels dans la mise en place d'une CAA
- Explorer les différents outils de CAA utilisés ou mis en place par l'ergothérapeute auprès d'enfant polyhandicapé.
- Identifier les différents moyens proposés par l'ergothérapeute pour accompagner l'implication des parents dans la mise en place d'une CAA auprès d'enfant polyhandicapé

Comment se déroule l'étude ?

La première prise de contact se réalisera par mail, suivie de la signature de la notice d'information.

Par la suite, un entretien d'environ 45 min sera organisé sur zoom ou en présentiel et sera enregistré.

Quelles sont les contraintes et désagréments ?



Aucune contrainte ou désagrément n'est engendré par la participation à cette étude.

Quels sont vos droits en tant que participant(e) à cette recherche ?

Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier. De même vous pouvez vous retirer à tout moment de l'essai sans justification, sans conséquence. Dans ce cas vos données ne seront pas utilisées dans le cadre de l'étude. L'anonymat de vos réponses sera préservé. Aucune donnée vous concernant ne sera récoltée et diffusée. Les données récoltées seront conservées dans des dossiers privés et sécurisés par des mots de passes, puis supprimées après conservation d'un an.

Page 1 sur 2

Page 2 sur 2



Formulaire du recueil de consentement (en 2 exemplaires)

Enquête exploratoire sur la mise en place d'une CAA auprès d'enfant polyhandicapé et la collaboration entre l'ergothérapeute, les parents et les professionnels.

Baamara, Merieme, merieme.baamara@etu.univ-amu.fr, investigatrice principale m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « enquête exploratoire sur la mise en place d'une CAA auprès d'enfant polyhandicapé et la collaboration entre l'ergothérapeute, les parents et les professionnels ».

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « enquête exploratoire sur la mise en place d'une CAA auprès d'enfant polyhandicapé et la collaboration entre l'ergothérapeute, les parents et les professionnels ».

Conformément aux dispositions de la loi CNIL et au Règlement Européen sur la Protection des Données Personnelles de 25 mai 2018, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant. Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur du projet.

Fait à le
En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche

Investigateur principal

Nom Prénoms

Nom Prénom
Baamara Merieme

Signature :

Signature :

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Annexe 2 : Matrice d'entretien

	Question thématique	Objectif
Collaboration avec les professionnels et les parents	Comment collaborer vous avec les professionnels et les parents pour la mise en place d'une CAA ? quels sont les freins que vous rencontrez ?	Comprendre comment l'ergothérapeute collabore avec les professionnels et les parents pour la mise en place d'une CAA auprès d'enfant Polyhandicapé
Les éléments facilitateurs et les obstacles	Quels sont les éléments facilitateurs et les obstacles que vous rencontrez avec les parents et les professionnels dans la mise en place d'une CAA ?	Identifier les éléments facilitateurs et obstacle rencontrer par L'ergothérapeute avec les parents ou les professionnels dans la mise en place d'une CAA
Les outils de communications	Quels sont les types d'outils de CAA que vous utilisez ou que vous proposez à un enfant polyhandicapé ? comment procédez-vous pour mettre en place une CAA ?	Explorer les différents outils de CAA utiliser ou mis en place par l'ergothérapeute auprès d'enfant polyhandicapé
Accompagnement des parents dans la mise en place d'une CAA	Comment accompagnez-vous les parents pour permettre leur implication dans la mise en place d'une CAA ? quels supports ou activités utilisez-vous pour les impliqués ?	Identifier les différent moyens proposer par l'ergothérapeute pour accompagner l'implication des parents dans la mise en place d'une CAA auprès D'enfants polyhandicapé

Annexe 3 : Tableau des résultats des entretiens par thématiques

Thème	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2
Collaboration professionnels et parents	<ul style="list-style-type: none"> - Travail d'équipe pluridisciplinaire : ergothérapeute, orthophoniste, orthoptiste, équipe éducative (éducateurs spécialisé, aide-soignant, équipe de proximité, Médecin MPR ce sont les principaux - La famille - Il peut y avoir aussi psychologue, psychomotricien - Tous les professionnels sont formés thérapeute ou non, - Tout le monde utilise le même baine langage. - La collaboration se fait soit à travers un projet personnalisé de jeunes ou alors lors d'une séance individuelle ou de groupe cela peut émerger. - Travail en lien avec les équipes du quotidien - Dans la collaboration chaque thérapeute apporte son expertise et tout le monde participe. - Les professionnels qui travail le plus souvent ensembles sont l'orthophoniste, l'ergothérapeute et l'orthoptiste - Mais travailler ensemble reste Important avec la participation de tous les professionnels, la famille et le jeune qui est l'acteur principal 	<ul style="list-style-type: none"> - Travail en équipe pluridisciplinaire - Formation à la CAA pour tout le monde (volonté de l'ARS) - Réunion d'équipe 3 mois ou 6 mois - Présence de 2 référents CAA qui sont des ressources si ya besoins de renseignement ou d'explication, permet de guider la mise en place de la CAA pour éviter un débordement - Collaboration avec les professionnels à partir de projet personnalisé - Mise en place au sein de la structure de la CAA et explication à équipe éducative de l'intérêt et l'utilisation

	concerner	
	- Travail transdisciplinaire	

Élément Facilitateur et obstacle	<ul style="list-style-type: none"> - Obstacle : l'incompréhension des professionnels sur l'intérêt de cette communication - Le manque d'utilisation ou de compréhension de l'outil - La perte de l'outil et la détérioration de l'outil - Le décalage entre le domicile et le centre - Les éléments facilitateur sont : tout le monde à la même formation - Une formatrice fait des réunions régulières avec les professionnels - L'implication et le suivi régulier par tous les professionnels - C'est de diminuer les troubles du comportement comme la frustration et ainsi éviter que le jeune se frappe ou frappe les autres. 	<ul style="list-style-type: none"> - Obstacles : - Les supports commandés ne sont pas arrivés, blocage au niveau matériel - Au niveau institutionnel, avec absence du jeune très longue donc coupure au niveau du suivi, fatigue au niveau des équipes - Adhésion de l'équipe qui n'est pas évident car manque de compréhension de l'intérêt et manque d'utilisation de l'outils mis en place par le thérapeute - Les professionnels qui font à la place du jeune - Un manque d'engagement de la part des familles dans le projet de leur enfant - Le manque d'utilisation des outils mis en place par la famille au domicile et aussi par les professionnels au sein de l'établissement
Les outils de communications	<ul style="list-style-type: none"> - Utilise le plus souvent le bain de langage avec un mélange de tous les types de communication, adapter Selon les capacités du jeunes 	<ul style="list-style-type: none"> - Utilisation des photos +++ - Les pictogrammes de ARASAAC - Cahier de communication

	<ul style="list-style-type: none"> - Utilisation de pictogrammes ARASAAC, la technique Makaton avec les signes, l'utilisation du langage oral mais aussi des mimiques du visages - Utilisation d'objet pour communiquer - Cahier de communication manuel ou technologique avec la tablette et l'utilisation de la commande oculaire - Utilisation aussi d'un tableau interactif - Il y a le pointage, les signes, le regard, 	<ul style="list-style-type: none"> - Utilisation d'outils technologique comme tablette, commande oculaire -
<p>Accompagnement des parents dans la mise en place d'une CAA</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Création d'une affiche avec tous les signes de bases et les pictogrammes de bases pour savoir comment faire ces signes - Des vidéos, des petits livres sont réalisés pour les parents pour leur montrer comment faire les signes pour qui soit utiliser à la maison - Des fêtes sont organisées pour les parents, avec des stands sur la CAA pour leur expliquer l'intérêt et l'utilisation. - Proposition d'une session de formation pour les parents pour leur expliquer la CAA - Proposition cette année d'une journée où se regroupes plusieurs partenaires extérieurs pour présenter la CAA, les Différents outils qui existent 	<ul style="list-style-type: none"> - Proposition de réunion pour les familles afin de leur expliquer la CAA et l'utilisation des outils mis en place à domicile - Formation à la CAA proposer par la direction aux parents qui le souhaite - Explication aux parents de l'intérêt d'utiliser la CAA avec leur enfant

Annexe 6 : Tableau des bases de données

Total à partir des mots clefs	Base de données	Résultats	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Article retenue
16 374	Pubmed	49	/	/	/	0
	Google scholar	16 300	/	/	/	5
	Scandinave journal of occupational therapy	23	/	/	/	1
	Lecture opportunist	2	/	/	/	2

Annexe 7 : Tableau récapitulatif de la revue de littérature

Sources	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ disciplinaire d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
1.Occupational therapy and alternative communication collaboration intervention with communication partners of a child with cerebral palsy Article of Brazillian journal of occupational therapy 2021	Les procédures d'intervention collaborative en ergothérapie concernant l'utilisation de la CAA	C'est une recherche expérimental qualitative à travers trois contexte domicile, scolaire et clinique	Un enfant atteint de paralysie cérébral âgé de 12 ans, contexte familial : la mère contexte clinique : la stagiaire en ergothérapie et contexte sociale : l'enseignant	Approche expérimentale du programme communica_PC (5 phases connaissance initiale des participants, formation théorique, pratique, création de la ressource de CAA, perception des interlocuteurs après la mise en œuvre de la CAA	Science humaine et sociale, médicale	Le programme communica PC montre l'importance du travail collaborative avec les différentes personnes qui interviennent auprès de l'enfant dans tous les contextes donnés. Aussi celui-ci met en avant l'importance de travailler sur la formation théorique et pratique avec les différents acteurs afin de permettre à l'enfant de développer ses	Quel est la place des autres professionnels de santé ? La vision globale de toute la famille ? La formation des professionnels ?

						compétences en communication et ainsi pouvoir s'exprimer dans n'importe quel contexte et aussi s'engager dans ses occupations	
2.Collaboration between stakeholders involved in augmentative and alternative communication care of people without natural speech article journal of interprofessional care 2020	Les obstacles et éléments facilitateurs de la collaboration dans les soins de CAA du point de vue des professionnels et aidants	C'est une recherche qualitative sous forme d'entretien de groupe en semi directif	Professionnels de santé et de l'éducation, aidant (32 intervenants)	La collaboration interdisciplinaire et la CAA	Sciences sociale et médical	Les obstacles et les éléments facilitateurs principaux sont la connaissance de la CAA, l'ouverture à la CAA, la mise en œuvre de la CAA et la communication sur la CAA. Il y a les conditions de travail (manque de connaissance et de formation), manque	Quel est le point de vue de la personne concerné dans la collaboration ?

						d'engagement et de motivation de la part des parents ou professionnels dans la mise en œuvre de la CAA et la pertinence des systèmes	
3.Finding common ground, impact of a complex, intervention on collaboration in augmentative and alternative communication care of people without natural speech. Article of journal of multidisciplinary healthcare 2022	L'impact de l'intervention dans la collaboration pour les soins de CAA	C'est une méthode de recherche mixte avec des données qualitatives entretiens de groupe semi directif et quantitative bases d'un questionnaire	Personnes qui n'ont pas accès à la communication qui utilise la CAA Familles et proches Professionnels de santé et de l'éducation (orthophoniste, ergothérapeute, enseignant)	L'approche étudier est la collaboration interprofessionnel le (explore comment les différents professionnels travail en collaboration dans un domaine de soins précis) intervention en CAA	Science sociale et médicale	Les professionnels de santé remarquent une amélioration au niveau de la communication, coordination et dans la cohérence des soins. Implication de la famille dans la prise de décision dans l'intervention, amélioration de la satisfaction et soutient Meilleure clarification des rôles de chaque	Comment les personnes utilisant la CAA perçoivent l'impact de la collaboration sur leur qualité de vie et l'amélioration de la communication ? Est-ce que la formation continue des professionnels et des parents pourrait-elle améliorer la

						<p>professionnel diminuant le chevauchement dans l'intervention</p> <p>Réduction des conflits interprofessionnels facilitant la collaboration</p> <p>Selon la structure ou le contexte il y a des difficultés (manque de temps, de personnel...)</p>	collaboration sur du long terme ?
4.A Review of Preservice Training in AAC for Speech Language Pathologists, Special Education and OT	Analyser comment la formation initiale en CAA prépare les futurs professionnels en orthophonie, éducation	Revue systématique, avec une méthode qualitative pour examiner les articles sélectionnés	Étudiant en formation initiale (ergothérapie, éducation spécialisée et orthophonie	Approche centrée sur la formation interdisciplinaire et la préparation des futurs professionnels	Science de l'éducation, science humaine	Formation insuffisante en CAA dans le programme d'étude (peu d'heures de cours sur la CAA) Les étudiants se sentent peu préparés pour travailler avec	Le point de vue des personnes utilisant la CAA est absent ? Le rôle des familles et des aidants n'est pas abordé par les étudiants ?

	spécialisée et ergothérapie					des personnes qui utilisent ces outils Les étudiants demandent plus de cour sur les dispositifs technologiques, l'évaluation des besoins et l'accompagnement des familles Apprentissage théorique sans expérience pratique	
5.Family Perspectives on AAC: Families of Young Children	Explorer les perceptions des familles concernant l'utilisation de la CAA chez les jeunes enfants	Recherche qualitative avec entretiens semi-directifs et analyse thématique	Familles de jeunes enfants utilisant la CAA	Approche centrée sur l'implication des parents dans le processus de communication de l'enfant	Science humaine et familiale	Importance de l'implication de la famille, qui joue un rôle central dans la réussite de la CAA. Les familles rencontrent des	Manque d'exploration des impacts à long terme de la CAA ?

						obstacles, tels que le manque de formation, des ressources limitées. Les parents expriment le besoin de formation pratique pour utiliser la CAA et soutenir leurs enfants.	
6.Preliminary Investigation of the Perspective of Parents of Children with Cerebral Palsy on the Supports, Challenges, and Realities of Integrating AAC into Everyday Life.	Explorer les perspectives des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale concernant l'intégration de la CAA dans la vie quotidienne.	Recherche qualitative avec entretiens semi-directifs et analyse thématique	Parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale utilisant la CAA	Approche centrée sur la participation des parents dans le processus de communication	Science sociale et humaine	L'intégration de la CAA dans la vie quotidienne est difficile, les parents expriment un besoin de formation et de soutien pour mieux accompagner leurs enfants	Manque de données sur l'impact à long terme Point de vue des frères et sœurs

7. Parents' Perceptions and Experiences with Their Children's Use of AAC	Étudier les perception et expérience des parents concernant l'utilisation de la CAA par leurs enfants ayant des besoins en communication	Revue systématique et méta synthèse qualitative des études	Parents d'enfant utilisant la CAA	Approche centrée sur la famille et la participation	Science humaine et sociale	Les parents expriment un soutien insuffisant de la part des professionnels, des difficultés pour s'adapter aux outils de CAA technologiques.	
8. AAC interventions for children in a family environment	Étude de l'intégration des interventions en CAA dans le contexte familial (rôle des parents)	Revue systématique, qualitative	Enfant ayant des besoins de communication, parents, thérapeute	Approche centrée sur les parents et leur intervention	Science de la santé, science de l'occupation	Ils existent très peu de recherche qui évaluent l'impact des interventions de CAA dans le contexte familial. Les parents sont souvent peu impliqués dans le choix des objectifs de l'intervention	Les différences culturelles dans les pratiques en CAA ne sont pas mentionnées, L'implication des politiques publiques pour l'accès aux services de CAA

						Les interventions doivent être adaptées aux quotidiens de chaque famille	
--	--	--	--	--	--	--	--

Annexe 8 : Matrice théorique

Concept	Critères	Indicateurs
Accompagnement	Relation de confiance	Présence d'un climat de confiance entre l'accompagnateur et l'accompagné
		Niveau d'échange et d'écoute
	Respect de l'autonomie	Degré de liberté laissé à l'accompagné dans l'expérimentation et l'utilisation de l'outil,
		Encouragement
		Prise d'initiative et de décision
	Posture adaptative	Ajustement des méthodes d'accompagnement en fonction des capacités, du rythme et des besoins de l'accompagner
	Dimension éthique	Respect des choix et des limites de l'accompagné,
		Absence d'imposition dans l'apprentissage
		Mise en place d'un cadre bienveillant,
		Favorise l'expérimentation sans contrainte
	Écoute active et dialogue	Qualité des interactions
		Prise en compte des besoins et attentes de l'accompagner

Appropriation	Sens personnel donné à l'outil	Capacité à associer l'outils à ses propres besoins et expériences
	Interaction avec l'outil et son environnement	Fréquence et diversité des situations dans lesquelles l'outil est utilisé, Intégration dans les AVQ et interaction sociale
	Influence du cadre social et culturel	Impact des normes sociales sur la perception et l'appropriation de l'outil, Acceptation et soutien de l'entourage
	Rôle de la médiation dans l'appropriation	Présence d'un accompagnement facilitant l'appropriation de l'outil
	Dimension affective et identitaire	Investissement émotionnel dans l'outil, lien affectif avec l'objet
	Personnalisation de l'outil	Adaptation faites par l'utilisateur pour rendre l'outil plus fonctionnel et significatif

Annexe 9 : Matrice d'entretien

	Question thématique	Objectif
La relation de confiance dans l'accompagnement	Comment établissez-vous une relation de confiance avec les parents lors de l'introduction d'un outil de CAA ?	Comprendre les stratégies mise en place par l'ergothérapeute pour créer un lien de confiance et favoriser un accompagnement individualisé

Processus d'appropriation de l'outils	Quelles stratégies utilisez-vous pour faciliter la compréhension, la prise en main et l'appropriation de l'outil par les parents ?	Identifier les stratégies pédagogiques mises en place et les obstacles rencontrés dans l'appropriation de l'outil
Respect de l'autonomie des parents	Comment laissez-vous les parents prendre des initiatives dans l'appropriation et l'intégration de l'outil de CAA avec leur enfant ?	Identifier les marges de manœuvre laissées aux parents et la posture adoptée par l'ergothérapeute
Posture adaptative de l'ergothérapeute	Comment adaptez-vous votre accompagnement aux besoins et au rythme des parents ?	Comprendre comment l'autonomie des parents est soutenue et évaluée au fil du temps
Intégration de l'outil dans l'environnement familial	Comment accompagnez-vous les parents dans l'intégration de l'outil de CAA dans les AVQ ?	Explorer comment l'outil est inséré dans le cadre familial et social

Le cadre social et culturel	Quels facteurs culturels et sociaux influencent la manière dont les parents s'approprient la CAA ?	Identifier l'impact du contexte social et culturel dans l'appropriation de l'outil
-----------------------------	--	--

Annexe 10 : Fiche consentement



Formulaire du recueil de consentement

Enquête sur « l'accompagnement des parents par les ergothérapeutes pour l'appropriation d'un outil de CAA chez un enfant polyhandicapé »

Baamara Merieme, merieme.baamara@etu.univ-amu.fr, investigatrice principal m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « l'accompagnement des parents par les ergothérapeutes pour l'appropriation d'un outil de CAA chez un enfant polyhandicapé ».

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « l'accompagnement des parents par les ergothérapeutes pour l'appropriation d'un outil de CAA chez un enfant polyhandicapé ».

Conformément aux dispositions de la loi CNIL et au Règlement Européen sur la Protection des Données Personnelles de 25 mai 2018, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant. Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur du projet.

Fait à le
En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche

Nom Prénoms

Signature :

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Investigateur principal

Nom, Prénom

Baamara Merieme

Signature :



Notice d'information

Enquête sur « l'accompagnement des parents par les ergothérapeutes pour l'appropriation d'un outil de CAA chez un enfant polyhandicapé »

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

L'investigatrice principal, Baamara, Merieme, vous a proposé de participer au protocole de recherche intitulé : « Enquête sur l'accompagnement des parents par les ergothérapeutes pour l'appropriation d'un outil de CAA chez un enfant polyhandicapé ».

Nous vous proposons de lire attentivement cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptible de vous poser avant de prendre votre décision de participation.

Vous pourrez durant l'essai vous adresser à l'investigatrice Mme Baamara Merieme, merieme.baamara@etu.univ-amu.fr pour lui poser toutes les questions complémentaires. Cette étude est réalisée par le service de formation en ergothérapie, faculté des sciences médicales et paramédicales d'Aix-Marseille université.

Objectif de la recherche

- Comprendre les stratégies mises en place par l'ergothérapeute pour créer un lien de confiance et favoriser un accompagnement individualisé
- Identifier les stratégies pédagogiques mises en place et les obstacles rencontrés dans l'appropriation de l'outil
- Identifier les marges de manœuvre laissées aux parents et la posture adoptée par l'ergothérapeute
- Comprendre comment l'ergothérapeute adapte sa posture et son accompagnement en fonction des situations
- Explorer comment l'outil est inséré dans le cadre familial et social
- Identifier l'impact du contexte social et culturel dans l'appropriation de l'outil

Comment se déroule l'étude ?

La première prise de contact se réalisera par mail, suivie de la signature de la notice d'information. Par la suite, un entretien d'environ 45 min sera organisé sur Teams ou en présentiel et sera enregistré

Quelles sont les contraintes et désagréments ?

Aucune contrainte ou désagrément n'est engendré par la participation à cette étude. Quels sont vos droits en tant que participant(e) à cette recherche ?

Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier. De même vous pouvez vous retirer à tout moment de l'essai sans justification, sans conséquence. Dans ce cas vos données ne seront pas utilisées dans le cadre de l'étude. L'anonymat de votre réponse sera préservé. Aucune donnée vous concernant ne sera récoltée et diffusée. Les données récoltées seront conservées dans des dossiers privés et sécurisés par des mots de passes, puis supprimées après conservation d'un an.

Annexe 11 : Tableau d'analyse des résultats

Thème	E1	E2
La relation de confiance avec les parents	<p>La mise en place de la CAA se fait sur demande des parents/ ou par l'équipe (ligne 26-32)</p> <p>Mis en place d'abord sur l'EEAP pour voir comment l'enfant l'utilise (ligne 33-36)</p> <p>Lors de réunion de projet c'est discuter avec les parents, avec appuie de support visuel (photo, vidéo) (ligne 42-44)</p>	<p>La relation commence par un premier lien par téléphone ou sur place. (Ligne 74-78)</p> <p>S'il y a la possibilité de les rencontrés à domicile dans leur environnement où il se sentent plus en confiance (ligne 86-89)</p> <p>Montrer notre disponibilité et leurs accorder du temps (ligne 105-106)</p>
L'appropriation de l'outil par les parents	<p>Présentation de l'outil au sein de l'établissement pour montrer le fonctionnement, l'utilisation avec le jeune (ligne 53-56)</p> <p>Supports visuels utiliser (vidéo ou photo) (ligne 62-65)</p> <p>Expliquez l'utilisation, l'intérêt pour l'enfant (ligne 66-71)</p>	<p>A travers des rendez et un travail d'équipe(ligne127)</p> <p>Passent d'abord par l'appropriation de l'outil par l'enfant puis les parents (ligne 145-146)</p>
Le rôle des parents dans le choix de l'outil	<p>Intégrer les parents dès le début, avec l'évaluation. (Ligne 94-96)</p> <p>Prendre en compte les observations des parents et</p>	<p>Les équipes ont trouvé difficile de choisir un outil (ligne 230-231)</p> <p>Les parents font confiance aux professionnels sur le choix (ligne 232)</p>

	leurs expériences avec leur enfant (ligne 97-109)	Les échanges avec les parents sont importants, leurs observations et informations sur leur enfant au quotidien est prise en compte (ligne 245-249)
L'accompagnement des parents	<p>Les parents demandent des explications, avec des retours, (ligne 127-130)</p> <p>Il n'a pas un accompagnement régulier, mais lors de fête un stand de CAA est mis en place pour expliquer l'intérêt et présenter les différents pictogrammes. (Ligne 171-184)</p> <p>Les parents sont contactés par téléphone pour faire le point sur la CAA (ligne 186-188)</p>	<p>L'implication des parents dans l'accompagnement de l'enfant (ligne 270)</p> <p>La relation de confiance avec les parents (271-276)</p> <p>Dépend des ressources matérielles et financières (ligne 290-293)</p> <p>La disponibilité des parents (ligne 294)</p>
L'intégration de l'outil dans les AVQ (à domicile)	Présentation de pictogramme des activités de la vie quotidienne qui utilise à l'EEAP, explication des différents pictogrammes et des photos. (Ligne 215-224)	<p>Programmer des visites à domicile (ligne 333)</p> <p>Faire un point et une évaluation à domicile de tous les domaines, intégrer la communication (ligne 347-355)</p>
Les freins culturels, sociaux et linguistiques	La barrière de la langue, est un frein qui rend compliqué	Prendre en compte l'histoire de la famille (ligne 389-403)

	<p>l'explication de l'outil de CAA. (Ligne 265-268)</p> <p>Prendre en compte le contexte familial et la fatigue des parents (ligne 279-284)</p>	
--	---	--

Résumé et Mots clés

La communication alternative et améliorée (CAA) est reconnue par les pouvoirs publiques comme un enjeu majeur de la santé publique. Cependant, des freins subsistent pour sa mise en place notamment auprès des parents ayant des enfants polyhandicapés. Le but de cette recherche est de comprendre comment les ergothérapeutes accompagnent les parents pour l'appropriation de l'outil de CAA. Une méthode qualitative a été utilisée, sous la forme d'entretiens semi-directifs. Une analyse thématique est utilisée pour exploiter les données recueillies auprès des ergothérapeutes travaillant au sein d'un établissement médico-social. Les résultats : Deux entretiens ont été réalisés. Les résultats révèlent plusieurs thématiques qui sont, l'appropriation de l'outil, le rôle des parents dans le choix de l'outil, leur accompagnement, la relation de confiance avec eux, l'intégration de l'outil dans les activités de la vie quotidienne et les freins sociaux, culturels et linguistiques. Cette recherche a mis en lumière l'importance d'expliquer l'intérêt de l'utilisation de l'outil auprès des parents, celui-ci semble développer l'engagement des parents dans l'appropriation de l'outil de CAA. Par ailleurs, cette recherche pourra s'élargir sur la perception des parents et leurs ressentis dans l'accompagnement avec les ergothérapeutes.

Mots clés : CAA, Accompagnement, Appropriation, Ergothérapeute, Parents, Polyhandicapés

Abstract:

Augmentative and alternative communication (AAC) is recognized by public authorities as a major public health issue. However, there are still obstacles to its implementation, particularly with parents' children with multiple disabilities. The aim of this research is to understand how occupational therapists support parents in their appropriation of the AAC tool. A qualitative method was used, in the form of semi-structured interviews. A thematic analysis was used to exploit the data collected from occupational therapists working in a medical-social establishment. Two interviews were conducted. The results reveal several themes: appropriation of the tool, the role of parents in choosing the tool, their support, the relationship of trust with them, integration of the tool into activities of daily living, and social, cultural and linguistic obstacles. This research has highlighted the importance of explaining the benefits of using the tool to parents, as it appears to develop parental involvement in the appropriation of the AAC tool. This research could also be extended to include parents' perceptions and feelings when working with occupational therapists.

Keys Words: AAC, occupational therapists, parents, multiple disabilities, appropriation, support