

**Institut Limousin de FORMATION
aux MÉTIERS de la Réadaptation
Ergothérapie**

**L'intervention précoce et coordonnée de l'ergothérapeute avec les
parents d'enfants polyhandicapés dans l'utilisation des
pictogrammes.**

Analyse de la pratique professionnelle des ergothérapeutes

Mémoire présenté et soutenu par
Gabrielle Chavanel

En juin 2021



**Mémoire dirigé par
Florent VOLKRINGER**
Ergothérapeute

Membres du jury
M. Patrick TOFFIN, référent pédagogique, ILFOMER
M. Florent VOLKRINGER, ergothérapeute, EEP Bertha Roos

Remerciements

Je tiens à remercier avant tout Florent VOLKRINGER, mon directeur de mémoire, pour m'avoir accompagnée tout au long de ce travail, par sa disponibilité, ses conseils professionnels et ses corrections avisées.

Je remercie également Stéphane MANDIGOUT, responsable méthodologique de la filière ergothérapie de l'Institut de Formation aux Métiers de la Réadaptation de Limoges, pour son investissement tout au long de l'année.

Je remercie ensuite les responsables pédagogiques, Patrick TOFFIN et Thierry SOMBARDIER pour leur accompagnement durant ces trois années de formation.

Je souhaite remercier Amandine PEYRONNET, ma tutrice de stage qui m'a fait découvrir et particulièrement apprécier l'univers du polyhandicap.

Je remercie également tous les ergothérapeutes qui ont accordé du temps et de l'intérêt à l'élaboration de mon travail en répondant à mon questionnaire.

Je tiens à remercier mes amis, ma famille et mon compagnon pour leur soutien et leurs nombreux conseils bienveillants. Et je remercie particulièrement mes parents pour l'aide qu'ils m'ont apportée, leur patience et leurs relectures attentives.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussigné Gabrielle Chavanel

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

**Et certifie que le mémoire présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra
être cité sans respect des principes de cette charte.**

Fait à Cenon, Le mercredi 26 mai 2021

Suivi de la signature.



Article 2 :

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

Article 3 :

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

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire DE Ergothérapeute
Session de juin 2021
Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée Gabrielle Chavanel

Etudiante de 3ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à :Cenon

Le : mercredi 26 mai 2021

Signature de l'étudiante



Glossaire

IEM : Institut d'Éducation motrice

HAS : Haute Autorité de Santé

CAA : Communication Alternative et Améliorée

CTNERHI : Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et le Inadaptations

CESAP : Comité d'Études, d'Éducation et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées

PMD : *Profound Intellectual and Multiple Disabilities*

PIMD : *Profound Multiple Disabilities*

PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins

ISAAC : International Society for Augmentative and Alternative Communication

CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

EEAP : Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

IME : Instituts Médico Educatif

IMP : Instituts Médico Pédagogique

ITEP : Instituts Thérapeutique, Educatif et Pédagogique

SESSAD : Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

Table des matières

Introduction	11
Cadre théorique.....	13
1. Le polyhandicap chez l'enfant.....	13
1.1. Evolution des définitions françaises.....	13
1.2. Polyhandicap au niveau international	14
1.3. Etiologie et prévalence	14
1.4. Tableau clinique des enfants polyhandicapés.....	15
1.4.1. Les déficiences primaires.....	15
1.4.2. Les déficiences secondaires	15
1.4.3. Les incapacités fonctionnelles.....	16
2. La communication des enfants polyhandicapés	16
2.1. Généralités	16
2.2. Les difficultés communicationnelles de l'enfant polyhandicapé.....	17
2.2.1. La compréhension/perception	18
2.2.2. L'expression.....	18
2.3. Outils de communication alternatifs et améliorés (CAA)	18
2.3.1. La CAA	19
2.3.2. Les pictogrammes.....	19
2.3.2.1. Les pictogrammes pour l'enfant polyhandicapé	20
2.3.2.2. Le rôle de l'ergothérapeute dans la mise en place des pictogrammes	21
3. La collaboration entre l'ergothérapeute et les parents de l'enfant polyhandicapé	22
3.1. La place des parents dans la prise en charge.....	22
3.2. Mobilisation des pictogrammes dans le quotidien.....	23
3.3. Collaborer dans l'usage des pictogrammes	24
4. Cadre conceptuel.....	26
5. Problématique et hypothèse de recherche	27
Méthodologie de la recherche expérimentale	28
1. Objectif de la recherche	28
2. Choix de la population	28
3. Outil méthodologique	28
3.1. Choix de l'outil.....	28
3.2. Conception et contenu du questionnaire.....	29
3.3. Diffusion du questionnaire	30
3.4. Procédure d'analyse des résultats.....	31
Résultats	32
1. Présentation de la population.....	32
2. La pratique professionnelle de ces ergothérapeutes	34
2.1. Les pictogrammes	34
2.2. La collaboration entre les ergothérapeutes et les parents.....	35
Discussion.....	40
1. Réponse à la problématique	40
1.1. La coordination.....	40
1.1.1. L'origine de cette coordination	40
1.1.2. Les actions de coordination.....	41
1.1.3. Les acteurs intervenants dans la coordination.....	42

1.1.4. Le suivi.....	42
1.2. L'aspect précoce	43
1.3. Amélioration perçues et freins possibles à la collaboration	43
1.4. Compréhension des mécanismes.....	44
2. Ouverture sur la pratique professionnelle.....	44
3. Limites et perspectives.....	45
3.1. La diffusion du questionnaire.....	45
3.2. Biais méthodologique	45
3.3. Biais de désirabilité sociale.....	46
3.4. Perspectives.....	46
Conclusion	47
Références bibliographiques	48
Annexes	51

Table des illustrations

Figure 1 : Répartition des ergothérapeutes utilisant et n'utilisant pas de pictogrammes auprès des enfants polyhandicapés	32
Figure 2 : Répartition de l'année d'obtention du diplôme des ergothérapeutes	32
Figure 3 : Répartition de l'âge des ergothérapeutes	33
Figure 4 : Répartition de la durée d'exercice des ergothérapeutes auprès d'enfants polyhandicapés	33
Figure 5 : Nombre d'ergothérapeute dans les différentes structures.....	34
Figure 6 : Nombre d'ergothérapeutes par supports utilisés.....	34
Figure 7 : Répartition des ergothérapeutes collaborant ou non avec les parents d'enfants polyhandicapés	35
Figure 8 : Nombre d'ergothérapeutes par type d'origine de collaboration	36
Figure 9 : Nombre d'ergothérapeutes par moyen utilisé pour se coordonner avec les parents	36
Figure 10 : Effectif d'ergothérapeutes ayant collaboré avec différents professionnels	37
Figure 11 : Nombre d'ergothérapeutes par action de suivi de l'utilisation des pictogrammes	37
Figure 12 : Nombre d'ergothérapeutes par améliorations perçues suite à la collaboration avec les parents.	38
Figure 13 : Effectif d'ergothérapeutes par freins perçus à la collaboration ergothérapeute-parents	38
Figure 14 : Répartition de l'avis des ergothérapeutes sur l'aspect facilitateur ou non du numérique à la collaboration.....	39

Table des tableaux

Tableau 1 : Synthèse des raisons de l'absence de collaboration entre les 11 ergothérapeutes et les parents d'enfants polyhandicapés35

Tableau 2 : Synthèses des avantages perçus par les ergothérapeutes de l'outil numérique pour la collaboration avec les parents39

Introduction

C'est au cours de mon expérience de stage dans un IEM (Institut d'Education Motrice) que j'ai découvert l'univers du polyhandicap. J'ai été marquée par la situation de handicap complexe de ces enfants, qui entraîne une grande dépendance dans leur quotidien. La personne polyhandicapée a longtemps été méconnue et mise à l'écart de la société. Cela pourrait s'expliquer par la lourdeur du tableau clinique de cette population. De ce fait, il est fréquent qu'enfants, adolescents ou adultes polyhandicapés nécessitent le soutien de structures spécialisées. Pour les enfants, des soins à domiciles, des accueils en semi-internats ou internats complets peuvent être proposés. Les adultes polyhandicapés vivent principalement dans des maisons d'accueil spécialisées. Dans ce cas, cela peut renforcer la mise à l'écart des rapports sociaux ordinaires. Aujourd'hui, la société tend à être plus inclusive au polyhandicap. L'HAS (Haute Autorité de Santé) a d'ailleurs publié en octobre 2020, les recommandations de bonnes pratiques dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée.(1) Cela marque une avancée dans la reconnaissance et la prise en compte des enfants et adultes polyhandicapés dans la société.

J'ai souhaité m'intéresser dans ce mémoire, à la communication des enfants polyhandicapés de 0 à 20 ans. Mon questionnement initial était : **Comment favoriser la communication des enfants polyhandicapés ?** En effet pour eux, la communication, qui semble être un processus naturel et instinctif, est extrêmement limitée. Ces limitations impactent leur développement émotionnel, cognitif et physique, mais aussi leur bien être quotidien. Afin de palier ce handicap, de nombreux outils de CAA (Communication Alternative et Améliorée) existent comme les pictogrammes.

L'ergothérapeute est un des professionnels qui accompagnent l'enfant polyhandicapé. Il intervient dans différents domaines, notamment dans l'aide à la communication. En tant qu'ergothérapeute, notre objectif est que l'enfant accède à un outil qui lui soit adapté.

Ce mémoire a alors été initié par le questionnement : Afin que l'enfant ait accès à cet outil, tout son environnement doit être informé et sensibilisé à l'importance de son utilisation. Cela concerne principalement les professionnels accompagnants l'enfant et l'entourage familial. Les recommandations de bonnes pratiques, stipulent qu'il faut veiller à « former également les professionnels de la structure (...) en particulier sur les besoins spécifiques en matière de communication ». Mais qu'en est-il des familles ? Les recommandations évoquent la « prise en considération et reconnaissance des familles », ce qui met en avant la nécessité d'intégrer les familles à la vie de la structure.(2)

Ce constat nous amène à considérer l'importance de collaborer avec les parents de l'enfant polyhandicapé. Du fait de leur expertise de la connaissance de leur enfant, ils sont un atout pour les professionnels accompagnant l'enfant. L'ergothérapeute a tout intérêt à travailler de façon coordonnée avec les parents pour favoriser l'utilisation de l'outil de communication au domicile. En effet, c'est dans les situations de vie quotidienne que cet outil sera le plus pertinent. Pour cela il est nécessaire de s'accorder de façon précoce avec les parents pour qu'ils comprennent l'importance de l'accès à l'outil pour leur enfant, et qu'ils l'utilisent au quotidien.

J'ai alors souhaité dans ce mémoire porter mon attention sur la nature de la démarche de collaboration entre l'ergothérapeute et les parents, pour favoriser l'utilisation des pictogrammes dans le quotidien de l'enfant. Le propos est de faire une analyse de la pratique des ergothérapeutes exerçants auprès de cette population pour appréhender les différentes modalités de la collaboration.

Nous commencerons par faire une présentation théorique des concepts tels que le polyhandicap, la communication et la collaboration parent – ergothérapeute. Nous poursuivrons avec une analyse de pratique professionnelle par le recueil d'expériences d'ergothérapeutes pour tenter de répondre à notre problématique :

L'ergothérapeute intervient-il de manière précoce et coordonnée avec les parents dans l'utilisation des pictogrammes auprès de l'enfant polyhandicapé ?

Cadre théorique

Dans un premier temps, nous présenterons l'enfant polyhandicapé de 0 à 20 ans, personne qui est au centre de la préoccupation de ce mémoire.

1. Le polyhandicap chez l'enfant

1.1. Evolution des définitions françaises

Le terme « polyhandicap » est spécifique à la France. Il a vu le jour officiellement dans la littérature française en 1969 par le Dr. E. Zucman, médecin de rééducation et de réadaptation fonctionnelle, experte dans le domaine du polyhandicap.(3)

Ce n'est qu'à partir de 1985 qu'une définition plus officielle est élaborée dans le rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations) coordonné par E. Zucman et J. A. Spinga, différenciant le polyhandicap du plurihandicap et du surhandicap :

- Le plurihandicap est « l'association circonstancielle de handicaps physiques (par exemple la surdit  associ e   la c civit ) ».
- Le polyhandicap est un « handicap grave   expressions multiples avec restriction extr me de l'autonomie et d ficience intellectuelle s v re » (par exemple une d ficience intellectuelle s v re   profonde avec une infirmit  motrice d'origine c r brale).
- Le surhandicap est une « surcharge progressive d'une d ficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels » (par exemple l'autisme et les troubles d'apprentissage scolaire).(4)

La d finition s' toffe et se concr tise en 1989, dans l'annexe XXIV ter du d cret 896798, « des enfants ou adolescents pr sentant un handicap grave   expression multiple associant d ficience motrice et d ficience mentale s v re ou profonde et entra nant une restriction extr me de l'autonomie et des possibilit s de perception, d'expression et de relation ». Cette d finition est la premi re   officialiser l'impact de ces d ficiences sur la communication de ces personnes. Elle sp cifie  galement l'importance de la famille de l'enfant, et la n cessit  de s'associer avec elle et de l'int grer dans le projet de l'enfant.(5)

Le terme de polyhandicap continue d' voluer, la d finition r glementaire la plus r cente est propos e par le CESAP (Comit  d' tudes, d' ducation et de Soins aupr s des Personnes Polyhandicap es),  voqu e dans le d cret n 2017-982 du 9 mai 2017 relatif   la nomenclature des  tablissements et services sociaux et m dico-sociaux accompagnant des personnes handicap es ou malades chroniques : « Personnes polyhandicap es, pr sentant un dysfonctionnement c r bral pr coce ou survenu au cours du d veloppement, ayant pour cons quence de graves perturbations   expressions multiples et  volutives de l'efficacit  motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation  volutive d'extr me vuln rabilit  physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent pr senter, de mani re transitoire ou durable, des signes de la s rie autistique. ». Cette d finition marque le passage de l'enfant, l'adolescent polyhandicap , vers la personne polyhandicap e plus largement. Elle int gre  galement la notion de troubles autistiques au tableau clinique de ces personnes.(6)

1.2. Polyhandicap au niveau international

La France a une vision assez spécifique du polyhandicap, ce qui n'est pas le cas au niveau international où il n'existe pas de traduction littérale. Il existe cependant plusieurs terminologies qui se rapprochent de ce concept.

Tout d'abord, on retrouve dans la littérature anglo-saxonne le terme de *Profound retardation and multiple impairments*. On peut le traduire par : personnes souffrant d'un retard mental profond associé à des déficiences multiples. Il a été défini dans la classification de l'*American Association on Mental Deficiency* en 1983. Il souligne un quotient intellectuel inférieur à 20 associé à des déficiences supplémentaires spécifiques (visuelles, auditives, physiques, etc).(7)

En 2002, les auteurs anglo-saxons Nakken et Vlaskamp ont introduit les appellations de *Profound multiple disabilities* (PMD) puis *profound intellectual and multiple disabilities* (PIMD) en 2007 (que l'on pourrait traduire en *déficiência intellectuelle profonde et handicaps multiples*). Sa définition s'apparente à une situation de polyhandicap sévère. Ce terme tend à s'élargir avec l'utilisation du terme *PIMD spectrum*, du fait de l'hétérogénéité de cette population.(8)

Au Japon, le polyhandicap peut se rapprocher du nom de *Severe Motor Intellectual Disabilities* qui signifie « Déficiences intellectuelles motrices sévères ».(9)

D'après l'HAS, une réflexion européenne sur une définition commune du polyhandicap est en cours. Ces différents termes et définitions de cette pathologie rendent plus difficile la transférabilité de la recherche internationale à la recherche française.

1.3. Etiologie et prévalence

Le « Générique du Polyhandicap » du PNDP (Protocole National de Diagnostic et de Soins) publié en mai 2020 rapporte différentes données du polyhandicap. Tout d'abord, l'étiologie précise du polyhandicap est identifiée dans seulement 70 à 80% des cas.

Lorsqu'elle est connue, la cause la plus courante (dans 65 à 80% des cas) est prénatale. Par exemple, il serait dû à des affections génétiques, à des intoxications, etc. La cause périnatale représente 10 à 15% des cas, par exemple les séquelles de grande prématurité. Pour finir dans 10 à 15% des cas l'origine est post-natale. Par exemple il ferait suite à un traumatisme, un arrêt cardiaque, une noyade, une hémorragie, etc.(9)

Le polyhandicap fait partie des affections pour lesquelles le diagnostic est en décalage avec l'arrivée des symptômes. En effet l'identification annuelle de nouveaux cas (son incidence) est difficile à évaluer. Cependant, plusieurs études de prévalence du polyhandicap ont été réalisées, afin de calculer le rapport de personnes polyhandicapées sur la population totale. Sur ces 20 dernières années, les taux de prévalence obtenus sont compris entre 0,50 et 0,73 pour 1000 en France.(9) Comme élément comparatif en France, le taux de prévalence de la trisomie 21 est d'environ 1,04 pour 1000 (70000 cas sur 6706000 personnes).(10)

1.4. Tableau clinique des enfants polyhandicapés

Le tableau clinique de déficiences chez les enfants polyhandicapés est massif, variable et précoce. C'est l'intrication de ces déficiences qui rend la situation de ces enfants complexe. Le plus souvent, on les classifie en déficiences primaires, avec des déficiences secondaires qui se surajoutent, comme le présente le « Générique du Polyhandicap ». (9)

1.4.1. Les déficiences primaires

Les déficiences primaires sont les déficiences qui résultent directement de l'atteinte cérébrale (dont la nature varie selon les enfants). Ces déficiences sont généralement non évolutives.

Tout d'abord, les **déficiences motrices** graves sont systématiques. Elles peuvent être de différentes expressions : troubles moteurs dus à des lésions cérébrales, paralysies, quadriplégies, troubles du tonus (hypotonie massive), troubles de l'équilibre, mouvements anormaux, absence de réflexes.

Les déficiences cognitives se caractérisent par une déficience intellectuelle. Elle est le plus souvent sévère à profonde (avec l'estimation d'un QI inférieur à 20 ou 25).

L'altération des fonctions sensitives et sensorielles qui se traduit par des troubles de l'intégration des informations sensorielles, ou par une hyper ou hypo sensibilité. Chez ces enfants, ce sont la vision et l'audition qui sont le plus souvent touchées. (11)

L'épilepsie est présente dans 55 à 60 % des cas, d'après l'étude de la cohorte Eval-PLH française coordonnée par le Pr. Billette de Villemeur en 2012. (12)

Des troubles neurovégétatifs, concernant le rythme cardiaque, la régulation thermique, l'hypotension orthostatique, troubles vésicaux, troubles vasomoteurs, etc.

1.4.2. Les déficiences secondaires

Les déficiences secondaires apparaissent avec le temps et sont souvent évolutives. Ces altérations viennent sur-handicaper l'enfant et accentuer ses difficultés de développement et de croissance.

Tout d'abord, ces enfants présentent très souvent des **déformations orthopédiques**. Les plus récurrentes sont les scoliozes, les luxations de hanches, les déformations des chevilles et des pieds. Ces complications sont principalement dues au déséquilibre musculaire de l'enfant, à sa sédentarité au fauteuil, sa motricité volontaire pauvre. Ces déformations sont évolutives et s'aggravent à l'adolescence puisque la croissance les majore.

Au niveau viscéral on retrouve des **troubles de la déglutition**, ayant une conséquence sur le système **respiratoire, digestif et urinaire**.

La douleur est un aspect important et très présent chez la plupart de ces enfants. Elle est la conséquence de l'intrication de troubles moteurs, comportementaux, orthopédiques. Elle a un lien direct avec les **troubles du sommeil** que peuvent avoir certains enfants.

De plus, des **troubles psychiatriques** viennent surcharger ces déficiences primaires et secondaires, sous forme de troubles importants du comportement. L'INSERM les décrit dans son rapport de 2012 comme étant « divers comportements stéréotypés, hyperactifs, automutilatoires ou agressifs ». C'est avec ces symptômes que l'on rapproche le polyhandicap du trouble du spectre de l'autisme.

Pour finir, on retrouve très souvent dans le polyhandicap un **trouble du langage oral**. Il est en particulier dû à la déficience intellectuelle associée au déficit moteur des muscles bucco-faciaux. La communication par la voie verbale est donc rendue quasi-impossible dans la majorité des cas.

1.4.3. Les incapacités fonctionnelles

P. Chavaroche, Docteur en sciences de l'éducation auteur du chapitre 7 de « La personne polyhandicapée » publié en 2017, explique que la vie quotidienne de l'enfant polyhandicapé est lourdement impactée par ses différents troubles. En effet, l'enfant qui normalement devrait évoluer dans un environnement sécurisant dans le but d'expérimenter et intégrer des acquis au cours de sa vie quotidienne en est limité dans le cas du polyhandicap. Les troubles présents dès sa naissance ou dans la petite enfance rendent l'enfant dépendant très rapidement. L'acquisition des bases identitaires de l'enfant est donc très difficile voire impossible, d'autant plus qu'il est toujours accompagné d'un aidant.

Ce sont principalement les troubles posturo locomoteurs et gestuels qui rendent les soins de la vie quotidienne dépendants d'une tierce personne. C'est alors le plus souvent un des parents qui aide l'enfant constamment dans la prise des repas, la toilette et l'habillage. Les déplacements sont également touchés, puisque la plupart de ces enfants se déplacent en fauteuil roulant, nécessitant l'aide d'un accompagnant pour se propulser en fonction de leurs capacités.

La vie quotidienne de l'enfant est également impactée par les difficultés d'interaction avec son environnement, notamment au niveau relationnel. Cela s'explique par les capacités communicationnelles restreintes que nous aborderons plus précisément dans la partie qui suit.

Pour finir, la combinaison de toutes ces difficultés peut amplifier les **troubles du comportement** de ces enfants. La dépendance, les difficultés d'interaction, les douleurs contribuent à l'expression de ces comportements lorsque l'enfant est dans l'incapacité de se faire comprendre. Cependant, il est indispensable de rechercher le sens de ces comportements particuliers ; ils sont possiblement un moyen d'exister ou de communiquer.(13)

2. La communication des enfants polyhandicapés

2.1. Généralités

Tout d'abord, il est important de définir la communication et son importance dans le développement général de l'enfant.

E. Cataix-Nègre est une ergothérapeute spécialisée dans l'aide à la communication des personnes ayant des difficultés dans le langage et la parole. Elle définit en 2011 dans son livre

« Communiquer autrement » la communication comme étant : « des transferts de toutes formes et par n'importe quel canal disponible »(14). Ces échanges se font entre plusieurs individus, où chacun mobilise différents moyens communicationnels. Ces moyens se distinguent en deux catégories, la communication verbale et la communication non verbale.

La communication verbale correspond à l'utilisation du langage oral. Elle consiste à échanger des mots, des phrases ayant un sens. Le langage se distingue en plusieurs registres, familier, courant ou soutenu, choisi en fonction de la situation.

La communication non verbale est plus subtile, elle se rapporte aux gestes, aux mimiques, à la posture, à l'apparence, à l'intonation, aux regards, aux silences, etc.

Des études menées par le professeur A. Mehrabian en 1967 ont montré que dans le processus de communication, le langage oral représenterait seulement 7 %. Les 93 % restants correspondraient pour 38% au ton et au son de la voix, et pour 55 % à la gestuelle et aux expressions du visage. Cela montre que les mots et leur sens ont un impact moins important que le langage non verbal dans le message reçu.(15)

E. Cataix-Nègre met aussi en avant que dans ce processus, il faut être au minimum deux, ce qu'elle qualifie de communication « bidirectionnelle ». C'est un partenariat où l'expression et la réception sont mobilisées chacune leur tour. C'est donc un échange où chaque participant agit l'un sur l'autre.(14)

La communication mobilise donc l'expression, mais aussi l'écoute, l'attention, la concentration et la compréhension. Elle dépend alors des capacités de chacun, du contexte, de la volonté de communiquer lorsque celle-ci est intentionnelle. Il est tout de même nécessaire de rappeler comme l'a dit P. Watzlawick psychologue et sociologue américain en 1981 qu'on ne peut pas ne pas communiquer.(16)

Ce processus permet d'exprimer ses besoins, de partager sa pensée, ses émotions, ses désirs. C'est également le support d'échange d'informations, d'apprentissage et de transmission de messages. Communiquer permet d'entrer en relation avec les autres et donc de sociabiliser comme le souligne E. Cataix-Nègre dans le chapitre 17 du livre « la personne polyhandicapée ».(17)

Chez le bébé « valide » la communication est un processus naturel. Elle est le levier de tous les apprentissages, elle a donc une place importante dans son développement général. En effet, elle soutient la construction de l'enfant et de son identité. Elle favorise l'autonomisation de celui-ci en garantissant l'expérimentation de l'enfant dans un cadre sécurisant. Si l'enfant est en difficulté communicationnelle, il est donc important d'intervenir précocement pour limiter l'impact qu'il peut avoir sur son développement et ses relations.

2.2. Les difficultés communicationnelles de l'enfant polyhandicapé

Les troubles moteurs, perceptifs et cognitifs de ces enfants vont entraîner des perturbations importantes dans leur capacité de communiquer. Présentons ces notions, en s'appuyant sur l'ouvrage « Communiquer autrement » de E. Cataix-Nègre.(14)

2.2.1. La compréhension/perception

Tout d'abord, ces troubles vont influencer la compréhension du langage oral par l'enfant. La compréhension est fondée sur la perception, c'est-à-dire sur le système sensoriel de l'enfant. Cependant comme nous l'avons vu précédemment, le polyhandicap entraîne des déficiences sensorielles notamment dans la vue, l'ouïe et le toucher qui peuvent se répercuter sur la compréhension de l'enfant.

La perception, d'un point de vue psychique, peut également être difficile du fait de la déficience intellectuelle de l'enfant qui peut alors être en difficulté pour comprendre le langage oral, les gestes, le regard ou même le comportement de son interlocuteur.

2.2.2. L'expression

Concernant l'expression par le langage oral, il est difficile ou presque impossible pour l'enfant polyhandicapé de l'acquérir. Cela s'explique tout d'abord possiblement par la lésion cérébrale qui détermine la présence ou l'absence de langage. De plus, les déformations peuvent impacter les organes et structures permettant le langage verbal. Pour finir, les capacités cognitives et intellectuelles de l'enfant polyhandicapé peuvent limiter l'acquisition de ce mode d'expression.

Dans certains cas de polyhandicap, l'enfant est capable de communiquer par des mimiques, des gestes, des attitudes et des sons en fonction de la sévérité de ses atteintes motrices et cognitives. Dans la plupart des cas, pour les enfants ayant un déficit du contrôle de leur mouvement, toutes ces actions sont perturbées et difficiles à interpréter.

Enfin, que ce soit dans la compréhension ou l'expression, la communication de ces enfants peut être perturbée par des troubles comportementaux.

Pour synthétiser nous pouvons citer D. Crunelle, orthophoniste qui décrit dans une conférence « Communiquer avec la personne polyhandicapés : approche neuro-motrice » de 2006, la communication des sujets polyhandicapés comme étant :

- « - multimodale et le plus souvent non verbale
- spécifique dans sa forme
- spécifique dans sa nature
- exclue de toute comparaison à la norme
- elle nécessite et impose par conséquent un cadre d'interactions non-conventionnelles
- elle pose de façon nette le problème de l'interprétation des comportements
- enfin, elle exige une évaluation analytique précise et rigoureuse ».(18)

2.3. Outils de communication alternatifs et améliorés (CAA)

Afin de faciliter la communication de l'enfant polyhandicapé, il est nécessaire de proposer un outil de communication adapté à ses déficiences et capacités. Comme précisé précédemment par D. Crunelle, il est indispensable d'évaluer l'enfant avant de sélectionner le type de CAA adapté à l'enfant.

2.3.1. La CAA

D'après É. Cataix-Nègre, la CAA représente « tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. ». Ce sont donc des outils qui permettent de compenser les manques ou les difficultés communicationnelles, sur le plan réceptif et expressif.(14)

C'est un terme plutôt récent qui a été défini pour la première fois en 1983 par l'association ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication) sous le terme américain « alternative and augmentative communication ».(19)

Dans ce sigle nous pouvons tout d'abord identifier le terme de communication alternative, qui regroupe toutes les formes de communication qui vont venir remplacer la parole lorsque celle-ci n'est pas fonctionnelle. Nous pourrions citer par exemple l'écriture ou le dessin. La communication améliorée (parfois dite augmentative), représente un appui, une aide, ou un complément dans le but de rendre la communication orale plus rapide et efficace.

La CAA est donc destinée à toute personne, enfant, adolescent ou adulte, qui possède des difficultés dans le champ de la communication, autant dans la compréhension que dans l'expression. C'est un dispositif qui ne doit pas être mis en place en dernier recours, il favorise la compréhension et peut également aider à l'apprentissage du langage oral.

Dans le cas du polyhandicap, la CAA permet donc d'offrir des moyens adaptés à chaque enfant en fonction de ses capacités du fait de la multitude d'outils existants.

On distingue deux grandes catégories de moyens de CAA : la communication sans aide technique et la communication avec une aide technique.

La CAA sans aide technique se réfère aux gestes comme les mimiques ou le pointage, mais aussi aux signes comme la langue des signes française.

Chez les enfants polyhandicapés, c'est la CAA avec utilisation d'une aide technique qui est prépondérante du fait des capacités motrices et cognitives limitées. Ces aides techniques concernent l'utilisation de matériel. Cela peut être des objets concrets, des images, des photographies, des pictogrammes. Souvent, ce type de communication peut bénéficier d'un support qui les rassemble (classeurs, carnets, tableaux) afin de rendre l'outil plus efficace.

On peut également utiliser des aides technologiques numériques, comme les tablettes, certains logiciels, les téléthèses, etc.

Dans la plupart des cas, la CAA est utilisée en combinant différents moyens : c'est ce que l'on appelle le langage multimodal.

Dans ce mémoire, nous nous concentrerons sur la communication avec les enfants polyhandicapés à l'aide des pictogrammes.

2.3.2. Les pictogrammes

Le pictogramme est probablement la première forme d'écriture, inventée en Mésopotamie (l'Irak d'aujourd'hui) au cours du IV^e millénaire av. J.-C. D'après I. Finkel, expert de la Mésopotamie, le pictogramme a vu le jour suite au besoin de la population à cette époque de

tenir des registres et faire des comptes de la production alimentaire. Ils ont donc utilisé la technique du dessin afin de symboliser par des images les produits de base, sur un support nommé « tablette pictographique ». Ces pictogrammes étaient des dessins simples, très faciles à comprendre par la population. Ils représentent alors les premiers éléments de base des systèmes d'écriture. Ces images ont alors évolué vers des dessins de parties du corps humain ou animal, d'objets ou de plantes. L'écriture s'est par la suite éloignée de ces productions qui limitaient l'expression de concepts ou mots abstraits. Aujourd'hui on retrouve le pictogramme dans le domaine de la chimie, permettant grâce à sa compréhension facile et rapide d'avertir d'un danger spécifique.(20)

Les pictogrammes représentent un des outils le plus connu en communication alternative. Selon le dictionnaire Robert, le pictogramme est un « dessin figuratif schématique, utilisé comme symbole ou comme signe graphique ».(21) Ce sont des représentations graphiques d'images, de photos ou dessins simples. Ces représentations symboliques peuvent illustrer un concept. L'objectif est de représenter de la manière la plus claire possible une action, une émotion, un objet. Sa signification ne doit pas laisser de place au doute.

Selon leur type, ils sont accessibles à tout type d'âge. Leur utilisation est généralement destinée aux personnes ayant des besoins spécifiques de communication, par exemple ne pouvant ni parler, ni écrire. On retrouve cependant de plus en plus leur utilisation en dehors du domaine du handicap, pour soutenir les apprentissages des enfants.

Les pictogrammes reposent principalement sur les capacités visuelles de la personne. Cependant, comme inscrit plus haut, le pictogramme nécessite un certain niveau de symbolisme. Selon Piaget, la fonction symbolique est « la capacité d'évoquer des objets ou des situations non perçues actuellement, en se servant de signes ou de symboles ».(22) Au terme du stade sensori-moteur (de la naissance à 2 ans), l'enfant n'est pas capable d'avoir des représentations mentales. C'est à partir du stade préopératoire (de 2 à 7 ans), que l'enfant commence à avoir une intelligence représentative.

Ce mode de communication requiert également des connaissances sémantiques, c'est-à-dire de donner du sens, de la signification à un signe. Cette capacité est d'autant plus nécessaire lors de combinaison de pictogrammes.

Selon le fonctionnement choisi pour l'utilisation des pictogrammes, cela peut impliquer de les manipuler. Des capacités motrices sont alors nécessaires.

2.3.2.1. Les pictogrammes pour l'enfant polyhandicapé

Cet outil est couramment utilisé auprès de la personne polyhandicapée autant pour la compréhension que l'expression. Cela s'inscrit dans l'objectif de rendre l'enfant le plus autonome et indépendant possible afin qu'il puisse communiquer avec la plus large population.

L'intérêt de l'utilisation de pictogrammes pour ces enfants, est d'offrir un langage universel par l'utilisation de symboles conventionnels. Des dispositifs tels que PECS (Picture Exchange Communication System) par exemple proposent un répertoire d'images d'un style graphique homogène afin de proposer à l'enfant des images de même niveau de compréhension.

Pour l'adulte interlocuteur de l'enfant, le graphisme du pictogramme est plutôt simple, sa compréhension est directe. C'est un outil plutôt intuitif puisqu'il est la traduction imagée du langage oral. L'accès aux pictogrammes est relativement facile et peu coûteux ; on peut se procurer l'outil sur internet, de nombreux sites répertorient un grand nombre de pictogrammes, de style différents.

Pour l'enfant, l'utilisation est de difficulté variable. En effet, les difficultés développementales rencontrées par l'enfant polyhandicapé peuvent impacter l'acquisition de la fonction symbolique ou sémantique. Dans certains cas, le pictogramme ne sera alors pas la solution adaptée. Dans d'autres, la compréhension du pictogramme nécessitera un temps d'apprentissage préalable.

Le pictogramme est un outil très intéressant du fait de son adaptabilité, qui en fait presque un outil sur mesure, autant dans sa forme que dans son utilisation.

Tout d'abord, la nature du pictogramme peut être totalement adaptée en fonction de l'enfant. Il existe plusieurs versions de dessin pour une même notion. Par exemple pour représenter l'action « boire », on peut proposer l'image d'un verre ou le dessin d'une personne qui boit. La sélection des pictogrammes est alors personnalisée ; En fonction des capacités cognitives de l'enfant, celui-ci aura accès à certains pictogrammes alors que d'autres seront encore trop difficiles.

Le nombre de pictogrammes appris par l'enfant est aussi modulable. Le but étant de maîtriser un maximum de pictogrammes pour l'enfant, afin d'enrichir sa communication. Plus l'enfant comprend et maîtrise les pictogrammes, plus sa communication sera efficiente.

Il existe plusieurs façons d'utiliser les pictogrammes. Par exemple on peut les rendre accessibles aux personnes à mobilités réduites. Plusieurs possibilités sont envisageables : désigner directement avec son doigt, son poing, son regard. Un interlocuteur peut également désigner à la place de l'enfant, en faisant défiler les pictogrammes, et l'enfant valide selon ses possibilités. Les enfants polyhandicapés auront alors plus de chance de pouvoir les utiliser.

Le choix du support est également adaptable. On retrouve par exemple l'utilisation de classeurs de pictogrammes, de tableaux (aimanté ou à scratch), de porte-clés, de pupitres, etc.

2.3.2.2. Le rôle de l'ergothérapeute dans la mise en place des pictogrammes

Tout d'abord **la mise en place** de l'outil de communication se fait en collaboration avec l'orthophoniste. Ces deux professionnels sont les acteurs principaux de ce travail du fait de leurs connaissances et compétences conjointes. Cela peut d'ailleurs parfois entraîner une confusion dans les pratiques de chacun. D. Crunelle explique en 2020 dans un article de revue dédié à l'apprentissage de la communication chez la personne en situation de polyhandicap, que l'on peut distinguer ces deux professionnels par deux aspects.(23) L'ergothérapeute intervient dans l'aspect fonctionnel et l'orthophoniste intervient dans l'aspect linguistique de l'outil. Il est important de noter que ce ne sont évidemment pas les seuls acteurs de ce projet, la collaboration avec l'ensemble de l'environnement de l'enfant est indispensable.

L'orthophoniste intervient dans **l'accès au contenu** de l'outil, dans sa compréhension et son apprentissage. Dans le cas des pictogrammes, il élabore le contenu sémantique du code selon le niveau de l'enfant et selon le développement de ses compétences linguistiques. Il est apte à identifier le type de pictogramme accessible à l'enfant. Il peut privilégier l'utilisation de photographies de personnes, de lieux, d'activités, en amont du travail d'introduction des pictogrammes. Il réfléchit également au développement du contenu lexical progressif en fonction du rythme de l'enfant. Il peut aussi intervenir dans la structuration syntaxique pour amener l'enfant à construire des phrases avec les pictogrammes selon ses capacités.

De manière générale, le rôle de l'ergothérapeute est de permettre une meilleure autonomie et indépendance à la personne dans sa vie quotidienne. Il met en place des activités de rééducation, des propositions de réadaptation dans l'environnement de la personne (en proposant des aides techniques par exemple), et intervient dans le processus de réinsertion de la personne.

La communication est une activité de la vie quotidienne primordiale. Dans le cas de l'enfant polyhandicapé, l'ergothérapeute doit s'assurer que l'enfant ait **accès à un outil** pour compenser ses difficultés dans ce domaine.

Il réfléchit à un outil adapté aux capacités motrices et cognitives de l'enfant. Il adapte son mode d'utilisation, son support. L'ergothérapeute pense donc à l'ergonomie de l'outil. Il doit prendre en compte la praticité de celui-ci afin de maximiser ses chances d'être mobilisé dans les situations de vie quotidiennes de l'enfant. Cela lui permettra alors d'être le plus autonome possible dans son environnement quotidien. Selon E. Cataix-Nègre dans « communiquer autrement », le choix de l'aide technique, doit se faire avec l'enfant lorsque cela est possible. Elle met également en avant l'importance de collaborer avec tous les professionnels intervenants dans le parcours de soin de l'enfant, ainsi qu'avec la famille de l'enfant. C'est donc avec un partage de regards différents, avec l'expertise de chacun que un ou plusieurs outils utilisés seront le plus personnalisé possible pour l'enfant.(14)

L'ergothérapeute peut alors avoir un rôle de coordonnateur. Il communique avec les différents intervenants professionnels de l'enfant en plus de l'orthophoniste. Par exemple, il sollicite les éducateurs spécialisés, les aides médico psychologiques, les aides-soignants, les kinésithérapeutes, les psychomotriciens, les psychologues, les enseignants, les orthoptistes, les accompagnants l'enfant. La communication avec la famille est également essentielle. Tous ces échanges et cette coordination permettront alors d'enrichir la vision de l'ergothérapeute afin d'adapter au mieux l'outil communicationnel. Cela permettra aussi d'organiser et de planifier son utilisation si besoin, afin de s'assurer qu'il soit bien utilisé.

Nous allons alors nous intéresser particulièrement au travail de collaboration avec les parents d'enfants polyhandicapés et à ses modalités.

3. La collaboration entre l'ergothérapeute et les parents de l'enfant polyhandicapé

3.1. La place des parents dans la prise en charge

Dans le domaine du polyhandicap, la place des parents est extrêmement importante. En effet, du fait de l'état de grande dépendance de ces enfants, les parents ont un rôle indispensable

dans leur vie quotidienne. Dans Empan de 2018 de M. Lebas, responsable régional des actions associatives chez APF France handicap, un chapitre est dédié aux témoignages de parents d'enfants et adultes polyhandicapés : « Paroles de parents d'enfants et d'adultes polyhandicapés. L'expression d'une expertise essentielle et déterminante, complémentaire à l'accompagnement des personnes polyhandicapées ». Ce chapitre met en avant la place des parents, considérée comme étant encore plus singulière qu'un aidant familial. En effet, cette place induit une notion affective importante avec l'enfant, un sentiment d'aide naturelle, mais surtout un ressenti de responsabilité à vie.(24)

Ce statut induit une grande expertise dans ce domaine, du fait de leur implication, de la durée de la situation de polyhandicap et de la nécessité d'aide importante pour l'enfant. Ce sont donc des acteurs importants dans la vie quotidienne de l'enfant évidemment, mais également dans leur parcours de soin et ce depuis son plus jeune âge. En effet on constate que très souvent la singularité de chaque enfant polyhandicapé et la complexité de sa situation conduit à un partage naturel d'informations. On retrouve de plus en plus la dénomination de « parents experts » dans la littérature consacrée au polyhandicap, notamment dans le livre « Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée » de E. Zucman. (25) Ce terme met en avant l'expertise de ces parents, qui connaissent subtilement les réactions, préférences, souffrances, habitudes de leur enfant.

Cette compréhension de la communication non verbale s'explique du fait des liens familiaux souvent fusionnels, où les interactions se font intuitivement et naturellement. Les parents d'enfants polyhandicapés font preuve de déduction et ont un comportement plutôt intuitif pour communiquer avec leur enfant. E. Cataix-Nègre, dans « Communiquer autrement », aborde ce thème, et explique que spontanément, les parents s'adaptent à leur enfant, en utilisant un langage interactif proche de celui du petit enfant, en se plaçant bien en face de celui-ci, en utilisant les gestes et mimiques pour faciliter la compréhension. Cette notion met d'autant plus en avant l'intérêt de collaborer avec les parents, qui ont un comportement souvent dynamique.(14)

Cependant dans le polyhandicap, malgré ces adaptations, le besoin de l'outil communicationnel est nécessaire voir indispensable pour que l'enfant exprime la nature de son besoin, ou transmette une information suffisamment compréhensible.

3.2. Mobilisation des pictogrammes dans le quotidien

Comme évoqué précédemment, le but de l'ergothérapeute est de donner à l'enfant accès à l'outil communicationnel afin qu'il soit autonome dans sa vie quotidienne. E. Zucman dans « Auprès de la personne handicapée » parle même de mise à disposition de l'outil. En effet, le pictogramme représente l'outil qui lui permet de comprendre, mais aussi de s'exprimer. Sans lui, l'enfant est dépourvu de sa liberté de choisir, exprimer ses besoins, envies, son mécontentement. Ces situations de privation de moyens communicationnels sont souvent source d'une augmentation des troubles du comportement de l'enfant. (25)

Pour l'enfant, utiliser les pictogrammes dans les activités quotidiennes permet de faire des liens, des associations. En effet, plus il les utilise dans un environnement concret, avec un réel intérêt, plus il sera stimulé à les utiliser, ce ne sera pas perçu comme du travail.

Le fait que l'entourage de l'enfant utilise le plus souvent possible le système de communication de l'enfant à un effet positif. En effet, cela valorise ce mode de communication et lui donne plus de reconnaissance et d'importance aux yeux de l'enfant.

Une utilisation quotidienne permet également à l'enfant de mieux comprendre et maîtriser son outil communicationnel. Cela induit donc un enrichissement du contenu des pictogrammes et du nombre de pictogrammes utilisés. Les possibilités communicationnelles sont alors plus qualitatives, plus rapides et diminuent la possible frustration.(14)

Dans la littérature française ce concept s'appelle le « bain de langage ». Dans le chapitre 17 de l'ouvrage « La personne polyhandicapée » de E. Cataix-Nègre, celle-ci dit « Dans un bain de langage en CAA, donner un modèle, ce n'est pas seulement enseigner que « tel pictogramme veut dire telle chose », c'est vivre une vraie séquence de communication, dans la vraie vie, avec de vrais objectifs, pour expérimenter des concepts importants pour l'utilisation pragmatique du système de communication, comme « ah, je peux dire ça en me servant de ça ». ». Ce bain de langage favorise alors l'établissement d'une communication durable avec l'enfant(17).

L'outil de communication doit donc être utilisé souvent, et par tous les acteurs mais il est recommandé de l'introduire le plus tôt possible. Dans l'argumentaire des recommandations de l' HAS « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité » validé le 13 octobre 2020, il est souligné que « Les interventions dans le domaine de la communication doivent impérativement être mises en place le plus précocement possible ».(26)

La mission de l'ergothérapeute est donc de proposer au plus tôt une utilisation du pictogramme facile et rapide, notamment en travaillant sur le support de l'outil. Comme nous l'avons vu précédemment, il en existe de nombreux. Son choix doit évidemment être fait en fonction des capacités de l'enfant, mais également avec l'entourage de l'enfant, professionnel et familial. Ce support doit être intuitif afin que toute personne, même la plus extérieure à l'enfant, puisse être en capacité d'interagir avec lui.

3.3. Collaborer dans l'usage des pictogrammes

Nous avons donc vu que les parents étaient une ressource précieuse et pertinente dans la prise en charge des enfants polyhandicapés. Nous avons également compris l'intérêt de l'utilisation de l'outil communicationnel dans la vie quotidienne de l'enfant, et de sa mise en place précoce. Nous pouvons donc mettre en évidence l'intérêt d'établir une collaboration de l'ergothérapeute avec les parents afin de donner au plus tôt plus d'opportunités, plus d'occasions à l'enfant de pouvoir communiquer.

Aujourd'hui il devient systématique de collaborer en tant que professionnel intervenant auprès de l'enfant, avec ces parents experts. Cette importance est d'ailleurs mise en avant dans les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS d'octobre 2020, « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Les professionnels et les familles », qui constate leur savoir très précis de l'enfant, notamment dans le secteur de la communication. Une des synthèses d'avis d'auteurs de l'argumentaire de l'HAS indique qu' « il est fondamental que la triade personne polyhandicapée, famille et professionnels travaillent ensemble autour d'un objectif commun ».(2)

D'après le CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales), la collaboration se réfère à la « participation à l'élaboration d'une œuvre commune ».(27) Le mot provient du latin *collaborare* que l'on peut décomposer avec le préfixe *cum-* (avec) et le verbe *laborare* (travailler).

Dans l'ouvrage « De la collaboration au partenariat » A. C. Moreau, professeur au Département des sciences de l'éducation de l'université du Québec, déclare qu' « un enfant ayant des besoins de santé, de rééducation ou d'éducation adaptée, crée un contexte suscitant une collaboration entre les personnes qui gravitent autour de cet enfant ».(28)

Ce même auteur qualifie la collaboration comme étant « le processus de travail ensemble, en commun, l'harmonisation des efforts de chacun, le savoir agir en convergence, à la réalisation d'une tâche, d'un objectif ou d'un travail », en s'inspirant de ses travaux avec C. Fortin et J. Clément de 2002.

Dans l'article « Partenariat familles, professionnels, gestionnaires : vers une continuité de soins et services », H. Lefebvre et D. Pelchat et al. montrent que la collaboration repose sur deux concepts : la communication entre acteurs et la relation établie.(29)

L'article : « *Moving from parent "consultant" to parent "collaborator": one pediatric research team's experience* » (2016 D. Bartlett, L. Chiarello, T. Hjørngaard et B. S. Taylor) met en avant que la collaboration requiert un face à face, du temps et des efforts de communication.(30)

La collaboration se caractériserait donc par une action convergente établie à partir d'un travail de communication et de relation entre les acteurs.

Un travail de collaboration implique sa coordination au sein d'un groupe.

D'après le CNRTL, la coordination est « la mise en ordre, l'agencement calculé des parties d'un tout selon un plan logique et en vue d'une fin déterminée ».(31)

Pour qu'il y ait une action coordonnée, il doit y avoir prise en compte des capacités de chacun, mise en place d'un flux d'informations entre les acteurs. Enfin, le travail doit être planifié et synchronisé.

L'utilisation du pictogramme par les parents est essentielle. E. Cataix-Nègre, explique dans « L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent » que pour que le mode de communication de l'enfant soit fonctionnel, les parents doivent être sensibilisés à son utilisation. En effet, elle explique qu'il est primordial que le parent n'utilise pas d'autres modes de communication alternatifs. Cela risquerait de « noyer » l'enfant dans de nombreux outils qu'il ne maîtrise pas encore. À long terme, l'enfant pourrait se fermer à tout mode de communication par incompréhension. Il est donc recommandé que les parents adoptent le code de communication ou la modalité communicationnelle enseignée à l'enfant pour assurer cette cohérence.(32)

La « Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, Volet Polyhandicap » de 2017 à 2022 a défini les priorités d'action de l'État pour améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Elle y a consacré un fiche action n°13 « Favoriser la communication des personnes polyhandicapées » ou les proches aidants y sont cités dans un des objectifs de la mesure : « Informer les proches aidants et les professionnels

non experts de la réadaptation » ; « Rédiger un document d'information à l'usage des parents et des professionnels non experts de la réadaptation sur la place des aides techniques/technologiques pour la communication et contextualisant l'information sur les produits mise à disposition notamment par les fabricants ou revendeurs. ».(33)

L'ergothérapeute est donc un acteur primordial dans la transmission de techniques et conseils auprès des parents pour utiliser les pictogrammes dans le quotidien. En effet il est expert de l'aspect technique de l'outil, la façon de l'utiliser, les moments à privilégier, l'évolution de l'outil. Son intervention doit être centrale dans la coordination.

4. Cadre conceptuel

La problématique du polyhandicap et des solutions à y appliquer met en jeu des relations complexes entre plusieurs acteurs, leurs interactions.

La question de permettre à l'enfant polyhandicapé d'utiliser un outil de communication dans toutes les situations qui le nécessitent, doit prendre en compte les différents adultes qui l'entourent, et interroger la coordination de leurs actions.

Nous avons vu que la communication entre l'ergothérapeute et les parents au service de la mise en place d'un outil au bénéfice de l'enfant polyhandicapé s'inscrit dans la mutualisation de différentes compétences et expertises, de façon collaborative. La communication ne peut être verticale, entre un « sachant » et un « apprenant ». Nous pouvons l'élargir à un système d'interactions dans lequel autant l'ergothérapeute que les parents joueront un rôle au service de la cohérence de l'outil de communication de l'enfant.

Le modèle systémique nous semble pertinent pour considérer ces modalités de communication. Nous pouvons le présenter ainsi, selon la fiche de M. C. Morel-Bracq de 2009 (34) :

Ce modèle analyse le réel en prenant en compte son caractère global, les interrelations entre les acteurs. C'est une approche holistique, « qui envisage le tout avant les parties » et permet de rendre compte de situations complexes.

Il postule que l'individu n'agit pas isolément, mais en relations avec les autres au sein d'un système, c'est à dire un ensemble organisé d'unités en interaction, pouvant comporter à son tour des sous-systèmes. On peut parler de système familial par exemple.

La connaissance des rôles des acteurs et de leurs relations, de la façon dont le système est structuré, permet à l'ergothérapeute d'optimiser son intervention. Il « reconnaît la compétence des acteurs du système, et cherche à développer leur autonomie, en particulier celle du patient et de sa famille ».

Pour la question de cette recherche, l'ergothérapeute ne peut considérer l'enfant isolément, la problématique d'un outil de communication s'inscrivant nécessairement dans ses relations avec son entourage.

5. Problématique et hypothèse de recherche

Le cadre théorique présenté nous a permis de comprendre l'importance de l'utilisation des pictogrammes dans le quotidien de l'enfant polyhandicapé. Cela nous a alors dirigé vers l'importance de la prise en compte des parents dans ce domaine. Nous avons aussi compris le rôle de l'ergothérapeute . Cela nous laisse alors supposer que l'ergothérapeute est impliqué auprès des parents, et qu'il collabore avec eux afin de s'accorder sur l'utilisation des pictogrammes. Quelle est la nature de cette collaboration ? En quoi consiste-elle ? À quel moment cette collaboration est-elle mise en place? A-t-elle un effet positif sur la communication de l'enfant ?

La problématique retenue est donc la suivante :

L'ergothérapeute intervient-il de manière précoce et coordonnée avec les parents dans l'utilisation des pictogrammes auprès de l'enfant polyhandicapé ?

Cela nous amène à formuler l'hypothèse qu'effectivement **L'intervention précoce et coordonnée avec les parents d'enfant polyhandicapés dans l'utilisation des pictogrammes fait partie de la pratique des ergothérapeutes.**

Afin de valider l'hypothèse émise, nous allons développer une recherche expérimentale.

Méthodologie de la recherche expérimentale

1. Objectif de la recherche

L'objectif de ce travail d'initiation à la recherche est de faire un « état des lieux » de la pratique actuelle des ergothérapeutes dans le domaine de la communication des enfants polyhandicapés. Nous nous intéressons à la pratique centrée sur le travail de collaboration avec les parents, dans le but de favoriser l'utilisation des pictogrammes au domicile.

Afin de répondre à la problématique posée et de confirmer ou infirmer notre hypothèse, nous souhaitons analyser la démarche d'intervention des ergothérapeutes en collaboration avec les parents et identifier la nature des actions mises en place, du début à la fin de la démarche. Nous nous interrogeons également sur la qualité et l'impact de cette collaboration pour l'enfant polyhandicapé. Cela permettra d'affirmer à la suite de nos recherches, l'importance du rôle de l'ergothérapeute dans cet accompagnement.

2. Choix de la population

Nous avons choisi de cibler cette étude à tous les ergothérapeutes exerçant ou ayant exercé auprès d'enfants polyhandicapés de 0 à 20 ans en France. Les enfants polyhandicapés sont pris en soin dans de nombreux établissements différents. Nous avons alors sélectionné le cadre d'exercice de ces ergothérapeutes dans les structures telles que les :

- EEAP (Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés).
- IEM (Instituts d'Education Motrice)
- IME (Instituts Médico Educatif)
- IMP (Instituts Médico Pédagogique)
- ITEP (Instituts Thérapeutique, Educatif et Pédagogique)
- SESSAD (Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile)
- Structures libérales

Voici les critères d'inclusion définis :

- Être un ergothérapeute diplômé d'État.
- Avoir travaillé auprès de la population d'enfants polyhandicapés.
- Avoir accompagné l'enfant dans le domaine de la communication.

Notre étude possède un critère d'exclusion : ergothérapeute n'utilisant pas les pictogrammes dans leur pratique.

3. Outil méthodologique

3.1. Choix de l'outil

La réflexion concernant le choix de l'outil de recherche a été une étape importante dans ce mémoire. Il a été nécessaire de s'intéresser aux différents outils existants afin d'identifier le plus pertinent dans le cas de notre problématique. Afin d'effectuer une analyse de pratique professionnelle, nous avons besoin d'un outil permettant de décrire, quantifier et qualifier un phénomène. Le questionnaire a rapidement été choisi du fait de ses différentes

caractéristiques. Il peut être constitué de différents types de questions selon les objectifs. Les questions fermées permettent de produire des données quantifiables, les questions ouvertes apportent une liberté de réponse au professionnel et une dimension qualitative à l'analyse. Cela permettra alors de quantifier cette pratique et de la décrire, pour obtenir un état des lieux. Cette dualité n'est possible qu'avec l'outil questionnaire. En effet, l'entretien et l'observation apportent seulement des données qualitatives.

Cet outil favorise l'obtention d'un échantillon de recherche large, ce qui permet d'analyser la pratique des ergothérapeutes de façon représentative. Il respecte également l'anonymat des répondants.

Nous avons décidé de présenter ce questionnaire sous format numérique par le biais du logiciel « *Sphynx Online* ». Dans un contexte de crise sanitaire, il était intéressant de proposer un outil simple d'utilisation. Le questionnaire permet une liberté quant au temps accordé aux réponses, afin de correspondre à la disponibilité du professionnel. Il ne nécessite pas une réponse à un instant t , cela permet au professionnel d'être moins contraint.

3.2. Conception et contenu du questionnaire

La conception de ce questionnaire s'est déroulée en plusieurs étapes. Tout d'abord, il a été nécessaire d'identifier les données à recueillir afin de répondre à la problématique dégagée et aux hypothèses émises. Nous avons ensuite pensé à la rédaction des questions et au choix des termes utilisés en lien avec les mots clés de la problématique.

La majorité des questions sont des questions fermées afin de faciliter la réponse des ergothérapeutes. Cela permet également de ne pas surcharger le questionnaire, et d'en limiter l'aspect chronophage. Les réponses à ces questions sont dichotomiques ou à choix multiples. Le choix entre ces deux modes s'est effectué en fonction de la réponse attendue. Le choix de ce type de question permet d'une part d'obtenir des données quantitatives précises mais également d'y associer des options telles que le filtre ou le branchement conditionnel.

Il a été intégré à cela, la possibilité de préciser sa réponse par la présence d'une case d'écriture « autre ». Cela apporte un complément à la réponse précédente si le répondant la remplit. Cette technique se rapproche des questions ouvertes permettant d'apporter des informations qualitatives.

Pour finir, on retrouve dans cette enquête la présence de questions ouvertes. Le professionnel peut donc développer sa réponse. Ce type de question favorise la spontanéité et l'expression de détails supplémentaires auxquels nous n'aurions peut-être pas pensé.

Il est composé de 15 questions divisées en 3 parties que voici :

Partie 1 : Présentation (questions filtre ; question 1 à 4)

Cette partie commence par une question filtre d'inclusion afin de sélectionner les ergothérapeutes utilisant les pictogrammes. C'est une question dichotomique. Ceux ayant répondu « non » sont dirigés vers une question interrogeant les raisons pour lesquelles ils n'en utilisent pas et quel sont les autres outils de communication mis en place. Le questionnaire se termine alors pour eux.

Cette partie permet ensuite de recueillir des informations concernant le profil des ergothérapeutes répondant à cette enquête. Le répondant devra renseigner l'année d'obtention de son diplôme, son âge, la durée d'exercice auprès de la population et le type de structure dans lequel il a travaillé, avec la population d'enfants polyhandicapés.

Partie 2 : L'accompagnement des parents (questions 5 à 14)

Nous nous intéressons d'abord au type de support utilisé avec les pictogrammes. Cela permet d'apporter des informations sur la façon d'utiliser les pictogrammes, ce qui aura peut-être une influence sur la pratique de l'ergothérapeute. Nous l'interrogeons sur l'éventualité d'un recours à une formation professionnelle spécifique.

Dans un second temps, les questions concernent la collaboration avec les parents d'enfants polyhandicapés dans l'utilisation des pictogrammes.

Cette partie interroge tout d'abord les répondants sur la mise en place ou non d'une collaboration avec les parents. Les participants répondant d'une non collaboration sont dirigés vers une question interrogeant les causes de ce phénomène. Ils sont ensuite dirigés directement vers la troisième partie du questionnaire.

Les professionnels inscrits dans une démarche de collaboration sont questionnés sur l'origine de ce processus, et le moment choisi pour collaborer avec les parents. Nous nous intéressons également à l'intervention ou non d'autres professionnels dans cette collaboration.

Les moyens mis en place par l'ergothérapeute auprès du parent et les modalités de suivi de l'utilisation des pictogrammes sont ensuite investigués. Nous abordons ensuite la nature des améliorations perçues puis l'identification possible de freins à cette collaboration.

Partie 3 : Pour aller plus loin (question 15)

Ce questionnaire interroge les participants sur leur avis concernant la possibilité d'utiliser un support numérique de communication et sur son rôle facilitateur vis-à-vis de la collaboration entre l'ergothérapeute et le parent. Le répondant est amené à détailler son point de vue.

Nous terminons cette enquête par la possibilité d'inscrire des commentaires ou des remarques supplémentaires concernant le sujet de la recherche.

Le questionnaire diffusé est présenté en **Annexe I**.

3.3. Diffusion du questionnaire

Nous avons diffusé notre questionnaire du 12 mars au 19 avril 2021, par différents moyens.

Tout d'abord, nous avons utilisé le support des réseaux sociaux afin de permettre une première diffusion généralisée. Nous avons ciblé deux groupes Facebook qui nous semblaient les plus pertinents : « Mémoire en ergothérapie » et « Isaac Francophone ».

La seconde initiative a été de diffuser ce questionnaire dans tous les établissements accueillant des enfants polyhandicapés. À partir du site internet « annuaire action sociale », proposant un registre Français des établissements sociaux et médicaux sociaux nous avons

répertorié tous les établissements et services pour enfants ou adolescents polyhandicapés et recueilli un numéro de téléphone affilié à chaque structure.

Nous avons alors commencé par contacter chaque établissement par appel téléphonique. Le but était d'obtenir l'adresse mail de l'ergothérapeute ou de la structure afin de leur transmettre le lien du questionnaire. Ce processus était long étant donné le nombre important d'établissements ciblés (deux cents), c'est pourquoi après une cinquantaine d'appels, nous avons décidé de transmettre directement le questionnaire par mail. Il fallait alors rechercher sur internet dans la barre de recherche le nom de la structure, associé au mot courriel ou mail.

3.4. Procédure d'analyse des résultats

Nous avons exporté les données recueillies du logiciel Sphynx vers le logiciel Excel. Nous avons présenté les données quantitatives sous forme de graphique en secteur, en histogramme ou en diagramme en barre verticale.

Les données qualitatives ont été synthétisées et triées dans des tableaux.

Résultats

La diffusion du questionnaire nous a permis d'obtenir 50 réponses. Parmi tous ces participants, la question filtre « Utilisez-vous les pictogrammes dans votre pratique auprès des enfants polyhandicapés ? » a permis d'extraire les professionnels ne répondant pas à ce critère.

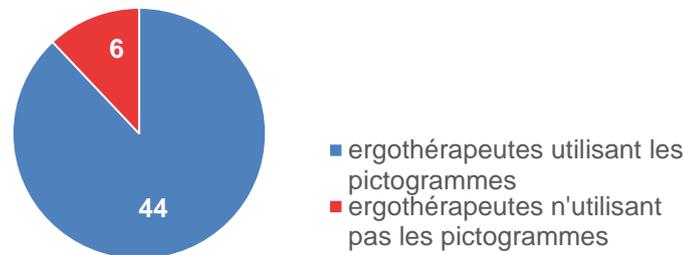


Figure 1 : Répartition des ergothérapeutes utilisant et n'utilisant pas de pictogrammes auprès des enfants polyhandicapés

Les réponses exposées dans la figure 1 montrent que 6 d'entre eux n'utilisent pas cet outil. Notre recherche se concentrera alors sur la pratique de 44 ergothérapeutes.

1. Présentation de la population

L'année d'obtention du diplôme des 44 participants est représentée par la figure 2.

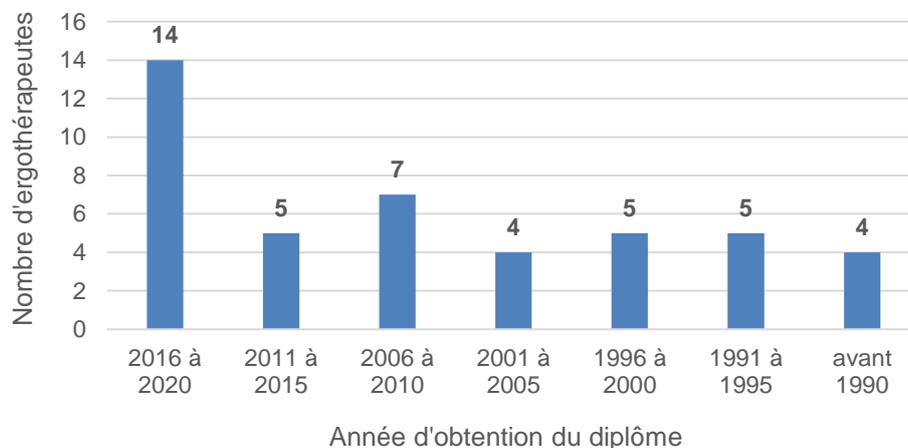


Figure 2 : Répartition de l'année d'obtention du diplôme des ergothérapeutes

Les ergothérapeutes de l'échantillon se répartissent de façon régulière par périodes de 5 ans, mais 14 d'entre eux sont diplômés très récemment (entre 2016 et 2020). 19 ergothérapeutes sur 44 ont été diplômés il y a moins de 10 ans.

La figure 3 représente l'âge des participants selon des tranches de dix ans. L'échantillon met en avant que tous les âges sont représentés.

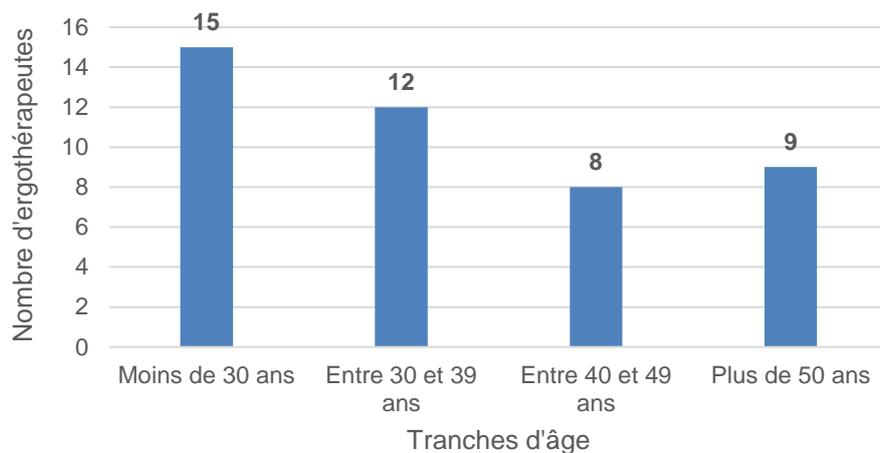


Figure 3 : Répartition de l'âge des ergothérapeutes

Nous nous sommes par la suite penchés sur la durée d'exercice des participants, auprès de la population d'enfants polyhandicapés. La figure 4 représente ces résultats selon 3 périodes :

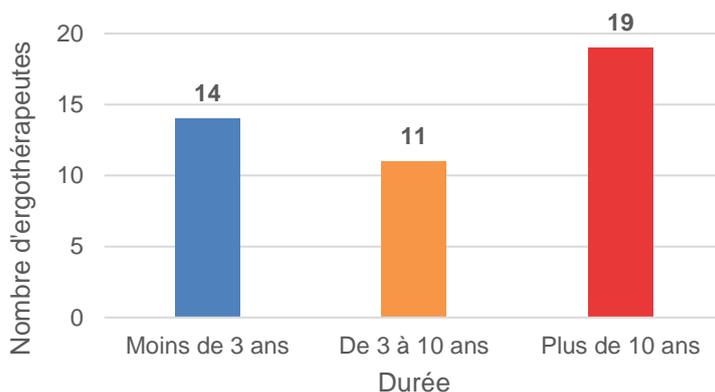


Figure 4 : Répartition de la durée d'exercice des ergothérapeutes auprès d'enfants polyhandicapés

Près de la moitié des ergothérapeutes ont plus de 10 ans d'expérience dans ce domaine.

Pour finir, nous avons souhaité connaître leurs secteurs d'exercice. Il leur était possible de sélectionner plusieurs structures en fonction de leur parcours professionnel. La figure 5 située en page suivante montre l'effectif d'ergothérapeute ayant travaillé dans chaque structure.

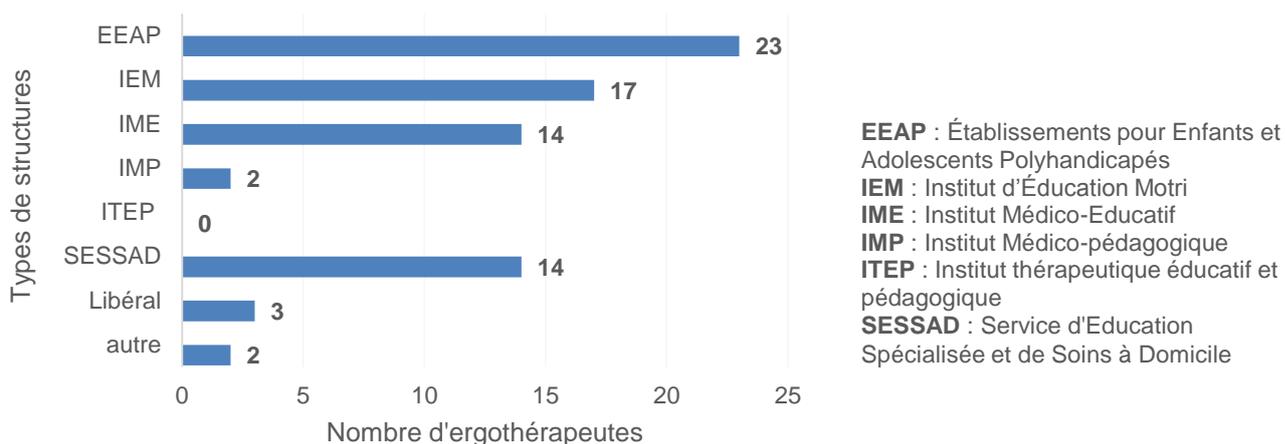


Figure 5 : Nombre d'ergothérapeute dans les différentes structures

Nous pouvons donc observer que les secteurs majoritairement cités sont : Les EEAP (23/44), les IEM (17/44), les IME (14/44) et les SESSAD (14/44).

Nous obtenons donc un aperçu des profils présents dans notre échantillon. Intéressons-nous maintenant à leur pratique professionnelle.

2. La pratique professionnelle de ces ergothérapeutes

2.1. Les pictogrammes

Tout d'abord, nous nous sommes intéressés aux supports utilisés avec les pictogrammes. Les résultats sont présentés dans la figure 6.

Parmi les 18 ergothérapeutes ayant sélectionné l'option « autre », 14 d'entre eux ont évoqué l'utilisation de supports électroniques. La tablette numérique a été citée par 10 ergothérapeutes. 3 professionnels ont aussi parlé de la commande oculaire.

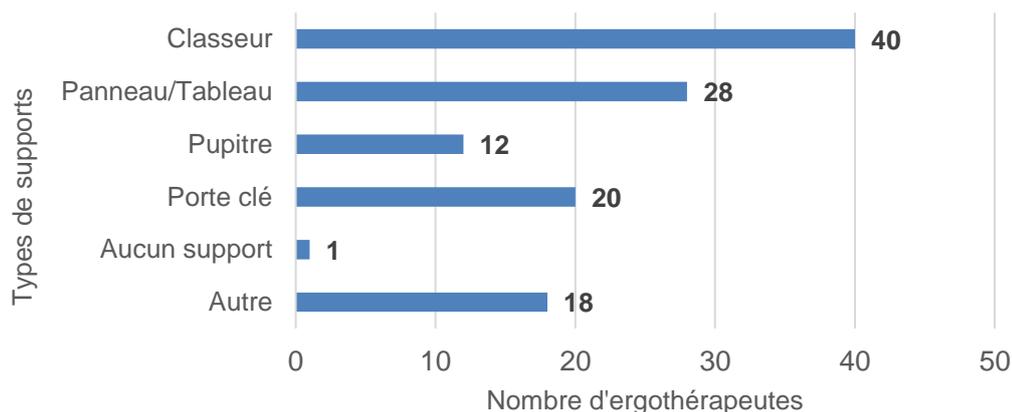


Figure 6 : Nombre d'ergothérapeutes par supports utilisés

La dernière question consacrée à l'outil pictogramme interrogeait les participants sur le recours éventuel à une formation spécifique à l'utilisation des pictogrammes. 17 ergothérapeutes sur 44 ont déclaré avoir suivi une formation dans le cadre de leur pratique professionnelle.

2.2. La collaboration entre les ergothérapeutes et les parents

La question centrale de ce mémoire porte sur la présence ou non d'un travail de collaboration entre l'ergothérapeute et les parents dans l'utilisation des pictogrammes de l'enfant polyhandicapé. Les résultats sont exposés dans la figure 7.

Parmi les 44 professionnels interrogés, plus de la moitié déclarent collaborer avec les parents dans leur pratique, comme l'indique la figure 7 ci-dessous.

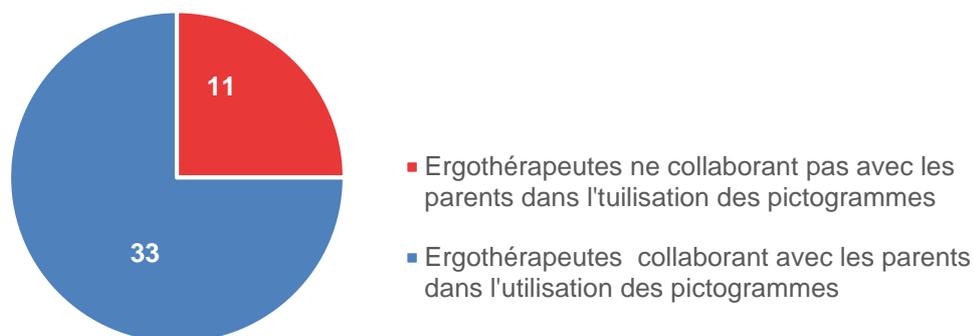


Figure 7 : Répartition des ergothérapeutes collaborant ou non avec les parents d'enfants polyhandicapés

Nous avons interrogé les 11 autres ergothérapeutes sur les raisons de l'absence de ce travail de collaboration dans leur pratique professionnelle. Les réponses obtenues sont synthétisées dans le tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1 : Synthèse des raisons de l'absence de collaboration entre les 11 ergothérapeutes et les parents d'enfants polyhandicapés

Causes	Réponse libre	Nombre d'ergothérapeutes concernés par cet argument
Travail effectué par un autre professionnel		6
Refus du parent		1
Pas d'intérêt identifié		1
Autre	Pas de contact avec le parent (selon le type d'institution ; l'absence de visites à domicile dans la pratique de l'ergothérapeute ; parents difficiles à contacter, peu disponibles)	3
	Manque de temps pour l'ergothérapeute	2
	L'outil vient d'être choisi, l'enfant est au début de son apprentissage.	1

Il était par la suite demandé aux ergothérapeutes d'identifier l'origine de cette collaboration. Les résultats y sont présentés en figure 8.

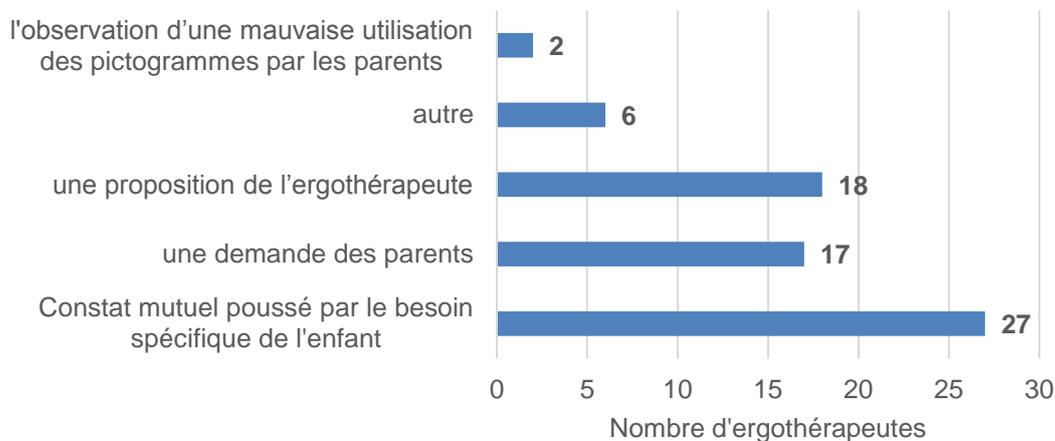


Figure 8 : Nombre d'ergothérapeutes par type d'origine de collaboration

Le cas de figure le plus rencontré par ces professionnels est un constat mutuel des parents et de l'ergothérapeute, du besoin spécifique de l'enfant en communication. La majorité des ergothérapeutes déclarent proposer aux parents de collaborer. Une même proportion déclare avoir rencontré le cas où la collaboration est initiée par une demande du parent. Dans la catégorie « autre », les ergothérapeutes identifient le projet d'établissement et les échanges avec l'équipe de professionnels de la structure comme étant à l'origine de la collaboration.

Les ergothérapeutes ont ensuite été questionnés sur la nature de leur intervention auprès des parents. La figure 9 expose les moyens mis en place, plusieurs choix pouvaient être sélectionnés.

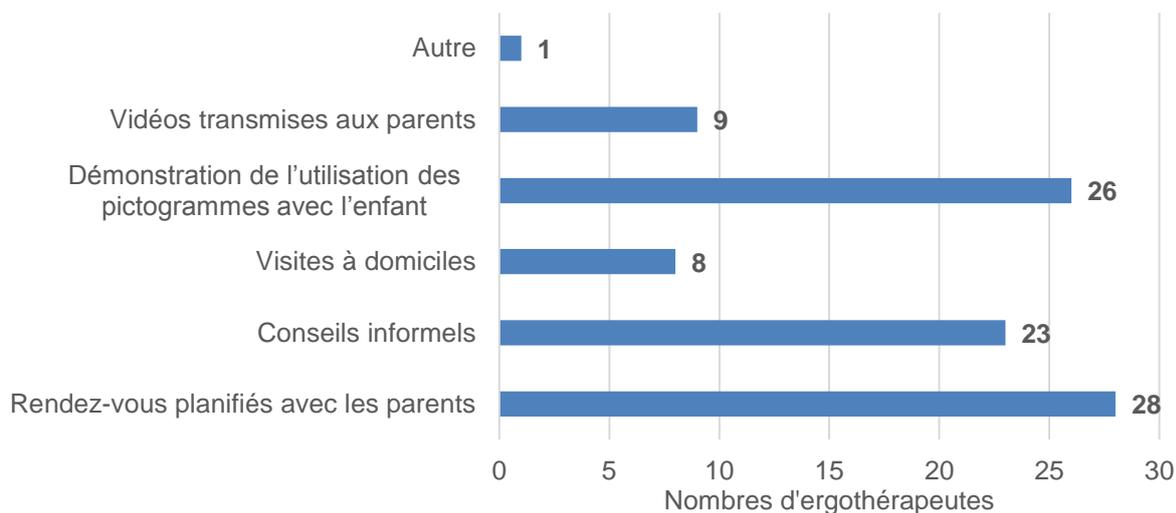


Figure 9 : Nombre d'ergothérapeutes par moyen utilisé pour se coordonner avec les parents

Ce graphique montre trois modalités effectuées par plus de deux tiers des ergothérapeutes :

- Les rendez-vous planifiés (28/33)
- Les démonstration de l'utilisation des pictogrammes (26/33)
- Les conseils informels (23/33)

Pour 33 ergothérapeutes collaborant avec les parents, la quasi-totalité (32) indiquent la participation d'un autre professionnel dans la coordination. Les résultats sont présentés dans la figure 10.

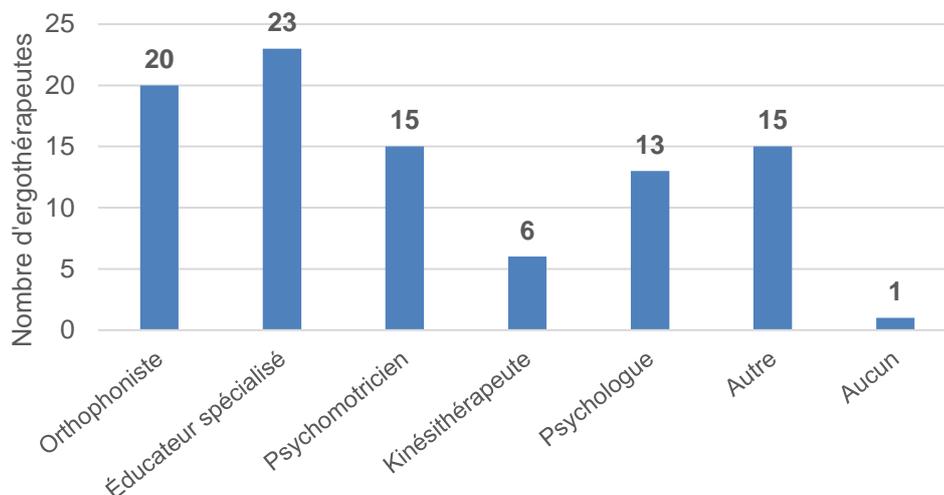


Figure 10 : Effectif d'ergothérapeutes ayant collaboré avec différents professionnels

Une proportion de deux tiers des ergothérapeutes collaborent avec des éducateurs spécialisés ou des orthophonistes, environ la moitié avec les psychomotriciens ou psychologues. On note également que 11 ergothérapeutes mentionnent les AMP (Aides Médico Psychologiques) dans la catégorie « autre ».

La temporalité est aussi une donnée qui nous intéressait particulièrement. Nous avons alors questionné ces professionnels sur le moment de mise en place de la collaboration.

Les résultats ont montré que la moitié (17/33) des ergothérapeutes met en place la collaboration dès le début de la mise en place de l'outil, précocement. L'autre moitié (16/33) met en place cet accompagnement en fonction de la demande du parent.

Nous souhaitons savoir comment les ergothérapeutes mettaient en place un suivi de l'utilisation des pictogrammes auprès de l'enfant. La figure 11 représente alors les actions de suivi exercées par ces ergothérapeutes.

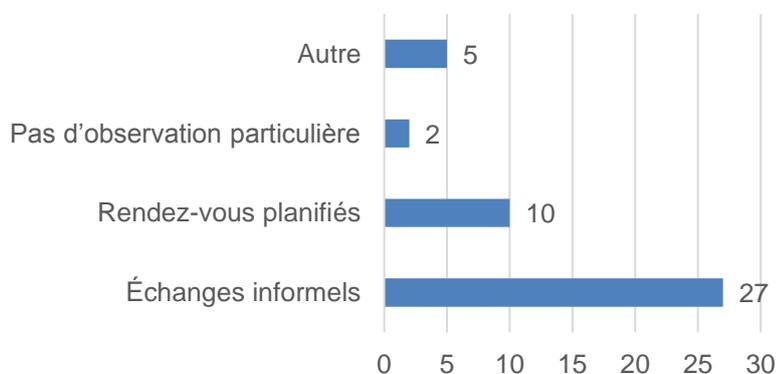


Figure 11 : Nombre d'ergothérapeutes par action de suivi de l'utilisation des pictogrammes

La majorité des ergothérapeutes (27/33) effectuent un suivi en échangeant de façon informelle avec les parents. 7 d'entre eux associent ces échanges avec des rendez-vous planifiés (La question étant à choix multiples, les ergothérapeutes ont proposé plusieurs réponses).

Les ergothérapeutes de l'étude ont été interrogés sur les améliorations perçues par le travail collaboratif avec les parents. La figure 12 expose les résultats obtenus.

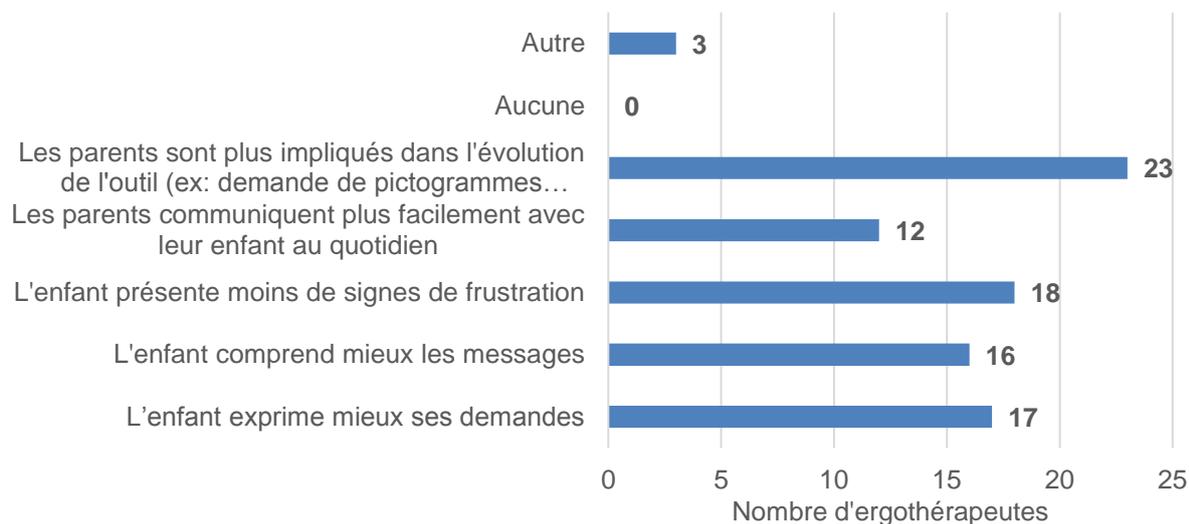


Figure 12 : Nombre d'ergothérapeutes par améliorations perçues suite à la collaboration avec les parents.

Concernant les améliorations perçues, 23 ergothérapeutes sur 33 constatent que les parents sont plus impliqués dans l'évolution des pictogrammes. Environ la moitié des ergothérapeutes ont également observé que l'enfant présente moins de frustration, qu'il exprime mieux ses demandes et comprend mieux les messages. 12 ergothérapeutes identifient que les parents communiquent mieux avec leur enfant au domicile.

La figure 13 représente la nature des freins à cette collaboration rencontrés par les ergothérapeutes :

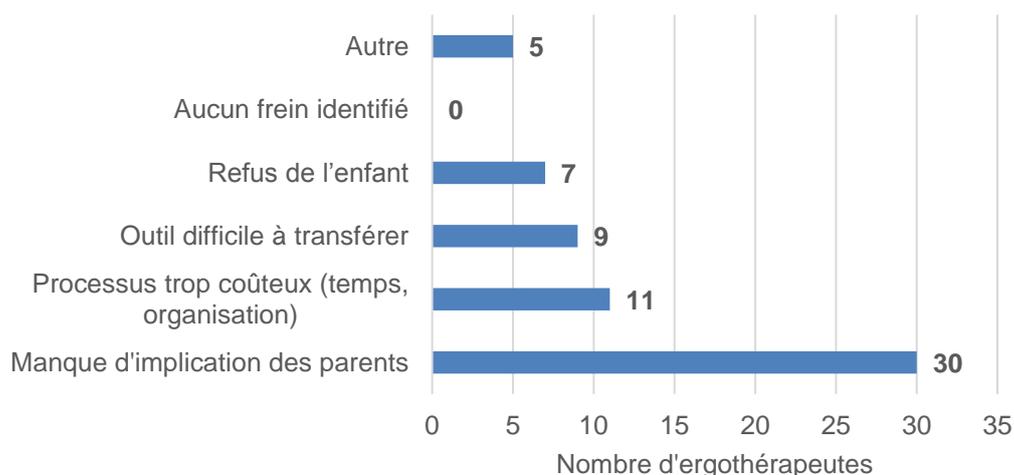


Figure 13 : Effectif d'ergothérapeutes par freins perçus à la collaboration ergothérapeute-parents

30 ergothérapeutes sur 33 ont identifié en priorité un manque d'implication des parents.

Pour finir, nous avons interrogé les ergothérapeutes sur une éventuelle facilitation de la collaboration par l'utilisation de supports numériques. Cette question inclut les ergothérapeutes ne collaborant pas avec les parents. Les résultats sont présentés en figure 14.

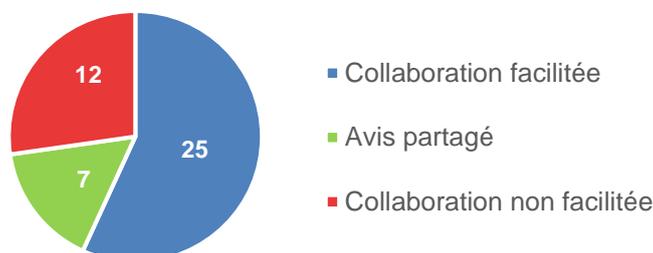


Figure 14 : Répartition de l'avis des ergothérapeutes sur l'aspect facilitateur ou non du numérique à la collaboration.

Nous pouvons voir que la majorité des ergothérapeutes attribuent un aspect facilitateur du numérique à la collaboration. 12 d'entre eux ont un avis opposé. Le reste a un avis partagé. La plupart des ergothérapeutes indiquant que la collaboration serait facilitée par l'utilisation d'un support numérique précisent :

- Que cette utilisation dépend des capacités cognitives et motrices de l'enfant,
- Qu'il doit être mise en place dans un second temps une fois que l'enfant utilise les pictogrammes.
- Qu'il est nécessaire d'accompagner les parents à l'usage de l'outil numérique.

Le tableau 2 catégorise les réponses des professionnels quant à leur perception des avantages de l'outil numérique pour la collaboration avec les parents.

Tableau 2 : Synthèses des avantages perçus par les ergothérapeutes de l'outil numérique pour la collaboration avec les parents

Avantages perçus	Exemples de citations
Disponibilité	« Pour les parents cela permet d'avoir un support concret pour démarrer »
Facilité de prise en main	« les parents peuvent eux-mêmes créer des planches de pictogrammes à domicile »
Transportabilité (mobilité)	« C'est un support facilement transportable [...] pas de perte du support »
Aspect ludique et motivant	« Le support numérique offre un accès beaucoup plus diversifié, ludique et attractif au niveau des couleurs »
Support multi sensoriel, multimédia	« un travail sur support numérique peut faciliter l'adhésion du jeune, son regard, la facilité d'avoir à la fois un retour vocal et visuel » « Nous utilisons déjà des logiciels de communication (Mind Express, Let me Talk) qui montrent que cela favorise le travail de collaboration. »
Support qui permet un travail à distance	« en fonction des jeunes un travail sur support numérique tel qu'une tablette peut faciliter le transfert au domicile » « Si l'enfant en est à un classeur, on peut envisager un outil numérique et donc le podd ou une tablette pourra faciliter les échanges avec les parents. Chacun peut travailler sur le support à distance, qui devient alors un outil commun d'échange. »
Support configurable : - Adaptable à chaque enfant - Adaptable à son évolution	« La tablette numérique permet d'impliquer les parents de manière plus profonde car ils peuvent eux même créer des planches de pictogrammes et ainsi personnaliser pour leur enfant. » « mise en place des pictogrammes en vue d'une communication puis possibilités rapides d'évolution des planches de communication »

Discussion

L'objectif de ce travail était d'analyser la pratique professionnelle des ergothérapeutes auprès des parents d'enfants polyhandicapés dans l'utilisation des pictogrammes. Il devait alors répondre à la problématique suivante :

« L'ergothérapeute intervient-il de manière précoce et coordonnée avec les parents dans l'utilisation des pictogrammes auprès de l'enfant polyhandicapé ? ».

L'hypothèse émise était alors que : **« L'intervention précoce et coordonnée avec les parents d'enfant polyhandicapés dans l'utilisation des pictogrammes fait partie de la pratique des ergothérapeutes. ».**

1. Réponse à la problématique

Dans l'échantillon de notre travail, nous remarquons que la plupart des ergothérapeutes collaborent avec les parents d'enfants polyhandicapés, dans l'utilisation des pictogrammes. Seule la moitié le font de manière précoce.

Nous ne pouvons alors répondre positivement à la problématique que partiellement, puisque l'hypothèse n'est pas totalement validée.

Notre hypothèse analyse deux paramètres de ce travail : la temporalité et la coordination. Nous allons alors analyser les résultats correspondant à ces deux aspects, et les confronter à la littérature actuelle.

1.1. La coordination

Comme nous l'avons décrit dans le cadre théorique, la coordination nécessite la présence de deux ou plusieurs acteurs, qui s'organisent ensemble dans un but commun.

Tout d'abord, nous observons dans les résultats exposés dans la **figure 7** que la majorité des ergothérapeutes déclarent faire un travail de coordination avec les parents d'enfants polyhandicapés dans le but de favoriser l'utilisation des pictogrammes dans le quotidien de l'enfant. Nous nous attendions à cette proportion puisqu'un des enjeux des recommandations de bonnes pratiques incite la « coordination des expertises (des professionnels et familles) (...) qui favorise la continuité, la qualité et la cohérence de l'accompagnement. ». Notamment dans l'aide à la communication de l'enfant polyhandicapé : « sensibiliser la famille de la personne polyhandicapée et tous les professionnels aux opportunités de développement de la communication » et « sensibiliser et former l'ensemble des accompagnants (professionnels, familles) au repérage (...) des modes de communication spécifiques »(35).

La coordination entre l'ergothérapeute et les parents est composée de différentes modalités : l'origine de cette dynamique, la nature des actions de coordination de l'ergothérapeute et les acteurs y intervenants.

1.1.1. L'origine de cette coordination

Les résultats de la **figure 8** ont montré que **l'origine de cette coordination** entre ces deux acteurs est variée. La majorité des ergothérapeutes ont rencontré le cas de figure où la collaboration est induite par l'identification mutuelle du besoin de l'enfant. En effet, ces deux acteurs ont un objectif commun qui les rassemble : communiquer avec l'enfant polyhandicapé.

Chauvie auteur de l'ouvrage « Polyhandicap – qualité de vie et communication » en 1994, décrit que ce souhait est provoqué par la complexité de la communication des enfants polyhandicapés. Elle amène alors ces acteurs à réfléchir conjointement leur façon de communiquer avec l'enfant. L'ergothérapeute peut également être à l'initiative de ce processus, ce qui est cohérent puisque cette notion est stipulée dans le référentiel d'activité de l'ergothérapeute « Organisation, coordination des activités en santé et traitement de l'information ».(36) Pour finir, dans certains cas, les ergothérapeutes rapportent que la collaboration est induite par la demande des parents. La synthèse interprétative de Kruithof et al met en évidence que les parents ont su développer une connaissance intuitive en particulier dans le domaine de la communication.(37) Nous pourrions alors penser qu'ils ne seraient pas demandeurs du fait de ces connaissances. Cependant, en poursuivant nos recherches, nous avons trouvé qu'en 2015, V. Van Cutsem, parent d'un enfant polyhandicapé mais aussi professionnelle de santé décrit que les parents manifestent un désir d'échange avec les professionnels, un besoin d'être informé et accompagné.(38) Une étude menée sur 7 parents d'enfants paralysés cérébraux a mis en avant l'aspect volontaire des parents d'apprendre et de réinvestir leurs acquis en terme de communication auprès de leur enfant. En effet, ils ont compris l'intérêt d'utilisation de l'outil autant pour l'enfant, que dans la relation qu'ils entretiennent avec lui.(39)

1.1.2. Les actions de coordination

La nature des **actions de coordination** mises en place par l'ergothérapeute avec les parents sont diverses.

Comme le montre la **figure 9**, la quasi-totalité des ergothérapeutes organisent des rendez-vous pour s'entretenir avec les parents. Cette action est cohérente avec les recommandations de bonnes pratiques publiée en 2020, où l'on retrouve les notions de dialogue et d'échange avec les familles. Dans le paragraphe « communication et partage », il est recommandé de définir avec le parent des modalités de communication entre ces acteurs, et des supports de transmission de l'information. La transmission des informations doit être claire et précise, notamment concernant l'outil de communication.(2)

Nous remarquons aussi que deux tiers des ergothérapeutes communiquent de façon informelle avec les parents. Dans le livre « ergothérapie en pédiatrie » (de A. Alexandre et Al 2010), l'auteur décrit différents outils de communication, notamment les rencontres informelles. Il reconnaît que ce moyen est tout aussi importantes que les rencontres formelles planifiées dans le projet de l'enfant. En effet elles prennent en considération les obligations des familles. Elles permettent également la transmission d'informations capitales et particulièrement spécifiques, et font émerger des questions qui n'auraient pas forcément été posées dans un cadre formel. Il ajoute également la possibilité de communiquer par le carnet de communication, qui trace les informations et fait le lien entre le domicile et l'institution. Ce mode de communication n'a pas été évoqué par les ergothérapeutes de notre étude(40).

Plus de deux tiers des professionnels interrogés effectuent des démonstrations de l'utilisation de l'outil. Cette technique pédagogique permet alors une communication différée entre les deux acteurs, afin de consacrer du temps à cette coordination en fonction de l'emploi du temps de chacun. Un tiers d'entre eux transmettent des vidéos explicatives au parents. Dans les recommandations de 2020, un paragraphe « soutien aux familles » évoque l'accompagnement « via des supports vidéo ». Ce paragraphe met en avant la pertinence de ces différents outils pédagogiques.(2)

Un tiers effectue des visites à domicile dans sa pratique. Nous aurions pu nous attendre à une plus grande proportion puisque c'est une pratique courante en chez les ergothérapeutes, qui figure dans son référentiel d'activité (notamment en lien avec l'aménagement de domicile).(36)

1.1.3. Les acteurs intervenants dans la coordination

Ce travail n'est pas seulement effectué entre l'ergothérapeute et le parent. Les résultats de la **figure 10** montrent que d'autres professionnels tels que majoritairement les orthophonistes et éducateurs spécialisés, peuvent participer à cette collaboration. Comme cité dans l'argumentaire de l'HAS « Tous les intervenants autour de la personne sont concernés par la communication. Ainsi, les recommandations élaborées impliquent une coordination et une collaboration étroite de ces différents intervenants autour de la personne polyhandicapée (famille, paramédicaux, accompagnants éducatifs, etc.). ». (26)

On retrouve d'ailleurs dans les recommandations concernant la communication spécifique aux enfants polyhandicapés une liste détaillée de tous les professionnels ressources, ce qui est en accord avec les diverses réponses des ergothérapeutes de notre étude.(35)

Comme nous l'avons vu dans notre revue de littérature plus haut, l'orthophoniste est fréquemment impliqué dans le domaine de la communication, nous ne sommes alors pas surpris

Dans le référentiel de compétences du diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé, il est identifié au sein de la compétence 1 "La relation éducative spécialisée", la compétence "Créer les conditions pour mobiliser les ressources de la personne, de la famille, du groupe et de l'environnement pour l'accompagnement éducatif".

Parmi les indicateurs associés on trouve : " Repérer et mobiliser les ressources de la famille et du réseau de proximité" et "Repérer les difficultés et les freins de la personne, de la famille, de l'environnement dans le cadre de l'accompagnement éducatif".

Afin de remplir ses missions, l'éducateur est donc en lien régulier et étroit avec les familles. Cela pourrait alors justifier l'effectif important mis en évidence par les ergothérapeutes interrogés. (41)

1.1.4. Le suivi

Les résultats de la **figure 11** mettent en avant que la quasi-totalité des ergothérapeutes effectuent un suivi de l'utilisation des pictogrammes à long terme avec les parents. Cette coordination se rapporte alors à une collaboration sur un temps prolongé. La pratique de ces ergothérapeutes suit alors les recommandations de bonnes pratiques précédemment citées(2). Elles stipulent effectivement qu'afin d'établir une relation de confiance, la régularité de la communication avec les parents est primordiale. La régularité implique alors la notion de suivi. Dans le cas de l'utilisation des pictogrammes, nous supposons que l'importance de ce suivi est dû à différents paramètres. Tout d'abord, l'outil pictogramme est évolutif en fonction des capacités de l'enfant. Il est alors constamment nécessaire de se coordonner dans le temps afin d'offrir la même proposition à l'enfant. De plus ce suivi permet de maintenir la motivation des parents à leur utilisation. Il offre la possibilité d'adapter l'outil à la vie des parents et de trouver des compromis pour garantir son utilisation sur le long terme.

Les ergothérapeutes effectuent un suivi principalement informel. Cela permet de correspondre aux disponibilités de chacun, notamment des parents avec un emploi du temps chargé. A.

Alexandre explique d'ailleurs que les réunions formelles se font rares en institution pédiatriques, elles sont annuelles (pour le projet de l'enfant). Cela pourrait expliquer l'intérêt des discussions informelles qui peuvent être rencontrées plus régulièrement(40).

Un tiers des ergothérapeutes planifient des rendez-vous avec les parents. Nous supposons que ce moyen permet de formaliser le suivi lorsque les rencontres informelles se font rares.

1.2. L'aspect précoce

Maintenant, analysons la **temporalité** qui reflète l'aspect précoce ou non de l'intervention de l'ergothérapeute auprès du parent. La moitié des ergothérapeutes se coordonnent avec les parents dès la mise en place des pictogrammes. On peut donc qualifier leur intervention de précoce. Comme indiqué dans le cadre théorique, l'HAS stipule que ce travail doit « impérativement » être fait le plus précocement possible.(26)

L'autre moitié des professionnels de notre échantillon interviennent selon la demande des parents. Nous pourrions alors penser au vue des recommandations citées ci-dessus que c'est un objectif qu'ils souhaiteraient atteindre, mais que le contexte ne permet pas.

Nous avons alors cherché à expliquer quels pourraient-être les freins à la précocité de leur intervention.

Tout d'abord nous avons vu que la collaboration est un processus qui prend du temps. Elle nécessite de s'accorder entre les acteurs afin de cibler des moyens de communication qui correspondent à chacun. Comme le souligne l'HAS, il convient de s'accorder sur les moyens de communication adaptés aux deux partis. La construction d'une relation de confiance est également un concept qui est indispensable à la collaboration et qui prend du temps.

De plus, comme nous l'expliquions dans le cadre théorique en citant E. Catix-Nègre, les parents font preuve de déduction, ils ont un comportement particulièrement intuitif avec leur enfant. Ce constat pourrait alors avoir une influence sur l'intérêt qu'ils portent aux pictogrammes.(14) Dans l'ouvrage « Ergothérapie en pédiatrie », il est mis en avant que pour que les parents utilisent les pictogrammes, ceux-ci doivent en percevoir l'intérêt et la plus value. Nous pourrions alors supposer que la collaboration nécessiterait une maîtrise solide des pictogrammes par l'enfant. C'est une fois qu'ils réaliseraient la pertinence de l'outil, qu'ils seraient prêt à s'inscrire dans la démarche de collaboration. (40)

1.3. Amélioration perçues et freins possibles à la collaboration

Notre étude a montré en **figure 12** que lorsque les ergothérapeutes se coordonnent avec les parents, ils perçoivent différentes améliorations.

L'amélioration la plus répertoriée concerne l'implication des parents dans l'évolution de l'outil. Nous supposons alors que l'action de se coordonner, permettrait aux parents de trouver leur place dans ce processus. Nous pouvons supposer que cela leur permet de se sentir plus légitime de faire des propositions, ou même des suggestions d'enrichissement en pictogrammes par exemple.

Des améliorations sont également perçues sur la qualité de la communication de l'enfant, tant sur le plan de l'expression que de la compréhension. Cela corrobore les informations exposées dans le cadre théorique par E. Cataix-Negre. Plus l'environnement mobilise l'outil de communication de l'enfant, mieux il sera maîtrisé par celui-ci.(14)

Les ergothérapeutes ont également identifié une diminution de la frustration de l'enfant. En effet d'après M. Bertin, auteur du chapitre « Communiquer pour exister dans Empan, « le trouble du comportement est une forme de langage ». Elle explique que c'est l'expression d'un mal-être, d'une frustration face à l'incompréhension. Ces comportements disparaissent lorsque l'interlocuteur de la personne écoute et y répond de façon adaptée. Nous comprenons alors que si le pictogramme est un moyen de mieux communiquer comme présenté dans le paragraphe précédent, en donner accès à l'enfant permet alors d'éviter ces situations d'incompréhensions et donc de diminuer la frustration.(42)

1.4. Compréhension des mécanismes

Lorsque l'ergothérapeute collabore avec les parents de manière coordonnée, des améliorations dans la communication de l'enfant sont identifiées. Nous agissons alors directement auprès des parents, pour que cela ait une répercussion positive sur la communication de l'enfant polyhandicapé.

L'ergothérapeute cherche alors à favoriser la collaboration avec les parents. Pour ce faire nous avons vu que les ergothérapeutes mettaient en place divers moyens de communication avec les parents, des techniques pédagogiques différentes, de façon précoce ou non. Cela donne alors l'impression que l'ergothérapeute propose un panel de techniques au parent, dans le but de s'adapter à lui. Cela pourrait avoir une influence sur la motivation et l'implication de celui-ci dans la collaboration. En effet, comme l'a mis en évidence l'HAS, plus le parent se sent respecté et écouté, plus il sera en mesure de s'impliquer(2). Les professionnels sont alors amenés à prendre en compte les contraintes des parents, afin de proposer un accompagnement adapté à leur quotidien.

En effet, comme le montre la **figure 13**, le frein le plus cité par les ergothérapeutes et le manque d'implication des parents. Ce résultat peut d'ailleurs être discuté en comparaison aux « Résultats de l'appel à contribution » de l'argumentaire l'HAS, qui dans son étude évoque que : « Les familles constatent que celles qui s'en sortent le mieux sont celles qui sont le plus impliquées. Elles se forment par elles-mêmes, le plus souvent grâce aux associations car peu de solutions proviennent des établissements. Finalement, il faut du lien. Toutes souhaitent être écoutées, entendues, pouvoir dialoguer avec les professionnels. ».(26)

La **figure 14** complète notre analyse en montrant que la majorité des ergothérapeutes de notre étude pensent qu'un support numérique faciliterait la collaboration avec les parents. Le **tableau 1** a d'ailleurs mis en évidence de nombreux avantages perçus par ces professionnels, tels que indirectement l'implication des parents. En effet, ils ont remarqué que le numérique permettrait par exemple aux parents de pouvoir modifier par eux-mêmes l'outil et se l'approprier, ce qui aurait un impacte positif sur leur implication. Ce phénomène aurait alors une répercussion positive sur leur collaboration.

2. Ouverture sur la pratique professionnelle

Ce mémoire m'a permis de réaliser l'importance de la collaboration avec les parents d'enfants polyhandicapés. Il m'a donné des pistes quant à la démarche de coordination à développer avec eux. Cette coordination ne s'arrête d'ailleurs pas à la triade parents, enfant handicapé et ergothérapeute, mais comprend dans son système tous les autres professionnels impliqués.

La transférabilité de cette recherche sur ma propre pratique professionnelle est réalisable. En effet, cette recherche se focalise sur les enfants polyhandicapés utilisant les pictogrammes, mais en réalité elle peut se rapprocher de la pratique auprès de diverses populations ayant

des difficultés de communication. Par exemple, elle pourrait s'appliquer à la population d'enfants porteurs d'autisme sévère.

Les démarches de recherches mobilisées dans ce mémoire m'ont permis d'enrichir mes connaissances. Elles me permettront également dans le futur de pouvoir justifier et argumenter ma pratique en me référant à des sources scientifiques fiables. Les apports méthodologiques m'ont permis de découvrir la rigueur de la démarche de recherche et son intérêt.

3. Limites et perspectives

3.1. La diffusion du questionnaire

La diffusion du questionnaire dans 200 établissements accueillants des enfants polyhandicapés en France a permis d'obtenir 50 retours d'ergothérapeutes. La diffusion par mail ne nous a pas permis d'avoir un retour sur la présence ou non d'un ergothérapeute dans les structures ciblées. Cela nous semble être un nombre suffisamment important pour faire émerger des informations pertinentes, mais nous ne pouvons pas affirmer qu'il est significatif puisque nous ne connaissons pas le nombre d'ergothérapeutes exerçant dans le polyhandicap. De plus après analyse de l'échantillon, nous pouvons observer de nombreux profils hétérogènes (dans l'âge, l'expérience, le lieux d'exercice), qui permettent de représenter une plus large population d'ergothérapeutes.

Nous avons cependant pu identifier différents biais liés à la méthode d'investigation présents dans ce travail d'initiation à la recherche ; et supposé des biais de désirabilité sociale.

3.2. Biais méthodologique

Tout d'abord, nous avons anticipé le biais d'excès de question ouverte en construisant notre questionnaire avec une majorité de questions fermées, en laissant tout de même la possibilité de sélectionner la case « autre » permettant la rédaction si besoin. Ce choix nous permettait d'éviter l'exploitation difficile des résultats ainsi que la latitude des répondants. Nous avons d'ailleurs remarqué dans les espaces de question ouvertes des réponses à la fois très développées, et d'autres assez succinctes ou approximatives.

En contrepartie, les questions fermées offrent une étude moins riche qualitativement.

Avec du recul et une fois l'analyse des résultats faite, nous avons identifié le manque de la recherche d'un aspect, qui aurait été pertinent dans notre analyse. Nous avons questionné les ergothérapeutes sur les actions de suivi mises en place auprès des parents, mais nous n'avons pas questionné la temporalité et la chronologie de ce suivi. Nous aurions alors pu identifier ou non un rythme ou une régularité qui aurait pu compléter notre analyse de pratique professionnelle.

De plus, nous pensons que la question interrogeant les participants sur l'aspect précoce ou non de leur intervention aurait plus être perfectible. En effet, nous n'avons pas suffisamment de données concernant les ergothérapeute qui ont choisi « a la demande du parent ». Il aurait été nécessaire de leur donner la possibilité de détailler ce choix en proposant un espace d'écriture complémentaire.

Les données des résultats ne sont pas des variables quantitatives. Cela ne nous a donc pas permis d'effectuer une analyse croisée des résultats entre différentes variables.

3.3. Biais de désirabilité sociale

Le biais de désirabilité sociale est une limite qui pourrait être présente dans notre étude. En effet, il est possible que les ergothérapeutes questionnés désirent se montrer sous une facette positive, et conforme à leurs représentations personnelles et professionnelles (43). Nous avons essayé d'anticiper ce biais et de le limiter en rédigeant les questions de la manière la plus objective possible. Ce biais peut également être limité par la taille des échantillons étudiés.

3.4. Perspectives

L'engagement des ergothérapeutes de notre échantillon nous conforte dans l'idée que le thème étudié est une problématique actuelle qui tend à se développer en faveur de la communication des enfants polyhandicapés.

Cette analyse de pratique professionnelle nous a alors permis de voir qu'effectivement l'ergothérapeute collaborait avec le parent, dans le but de favoriser l'utilisation des pictogrammes. Nous savons qu'il se coordonne avec les parents de différente manière, plus ou moins précocement.

Tout d'abord, nous pourrions poursuivre ce travail en nous interrogeant sur les freins à la précocité de la collaboration entre ces deux acteurs dans l'utilisation des pictogrammes. Cela pourrait se faire par le questionnement auprès des parents, puisque notre étude tend à montrer que les ergothérapeutes constatent que le frein principal est le manque d'implication des parents.

Il serait également intéressant de rechercher dans quelle mesure la collaboration entre l'ergothérapeute et les parents a un impact sur l'utilisation des pictogrammes au quotidien de l'enfant polyhandicapé. Il serait alors nécessaire de mesurer l'efficacité de la collaboration sur la communication de l'enfant polyhandicapé.

Conclusion

La situation de l'enfant polyhandicapé est complexe. Son handicap a des impacts sur de nombreuses sphères de sa vie, notamment la communication. Pour tenter de la favoriser, l'ergothérapeute accompagne l'enfant et propose des dispositifs adaptés tels que les pictogrammes. Pour ce faire, il doit prendre en compte tout l'environnement dans lequel vit l'enfant.

Les parents d'enfants polyhandicapés sont des acteurs indispensables dans ce contexte. Ils ont un rôle important dans la continuité des propositions faites dans les établissements d'accueil, au domicile de l'enfant.

L'objectif de cette étude était alors de présenter un état des lieux des pratiques des ergothérapeutes auprès des parents d'enfants polyhandicapés, dans l'utilisation des pictogrammes. Elle a pu mettre en évidence que ces deux acteurs collaborent de manière coordonnée dans ce but. L'ergothérapeute utilise des modalités spécifiques à sa discipline, mais aussi adaptées aux parents d'enfants polyhandicapés.

Cette collaboration ne concerne pas seulement la triade parents, enfant ergothérapeute, mais s'inscrit dans une dynamique interprofessionnelle. Tous les acteurs intervenants dans le quotidien de l'enfant se coordonnent afin de faire des propositions cohérentes pour l'enfant, pouvant évoluer au cours du temps. Cette dynamique rejoint effectivement les recommandations de bonnes pratiques élaborées par l'HAS en octobre 2020.

Ce travail d'initiation à la recherche m'a permis de connaître la réalité des pratiques professionnelles actuelles des ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants polyhandicapés. J'ai réalisé à quel point ces professionnels s'investissent et s'engagent au quotidien. Même s'il est difficile de travailler auprès d'enfants polyhandicapés, cela m'a conforté dans mon choix d'exercer dans ce secteur professionnel.

Références bibliographiques

1. Sophie G. L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. oct 2020;11.
2. Laëtitia LG. L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité - Les professionnels et les familles. oct 2020;36.
3. Zucman É. « La guidance parentale » de la revue « Réadaptation ». avr 1969 [cité 22 mai 2021];(159). Disponible sur: https://www.cesap.asso.fr/images/Presse_acticles_logo/zucman_Readaptation_159_avril1969_pp23-26.pdf
4. Spinga JA, Zucman E. LES ENFANTS ATTEINTS DE HANDICAPS ASSOCIES : LES MULTIHANDICAPES. :356.
5. Journal officiel. 1989;40.
6. Journal officiel de la République Française. mai 2017 [cité 24 mai 2021]; Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/q7JUH89szWx_8vz2eKWlazzkYH8CePCM5CQc2TLfTCEs=/JOE_TEXTE
7. Hogg J. Profound retardation and multiple impairment. J R Soc Med. 1 janv 1987;1.
8. Nakken H, Vlaskamp C. A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. J Policy Pract Intellect Disabil. 29 mai 2007;4:83-7.
9. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) - Générique polyhandicap [Internet]. 2020 mai [cité 24 mai 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf
10. Communiqué-PCRA-3-Journée-mondiale-Trisomie-21.pdf [Internet]. 2021 [cité 24 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2021/03/Communiqu%C3%A9-PCRA-3-Journ%C3%A9e-mondiale-Trisomie-21.pdf>
11. Mazeau M, Georgesjanet L. TROUBLES SENSORIELS ET COMMUNICATION CHEZ L'ENFANT POLYHANDICAPE DEFICIENT MENTAL. :7.
12. Billette de Villemeur T, Mathieu S, Tallot M, Grimont E, Brisse C. Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. Arch Pédiatrie. févr 2012;19(2):105-8.
13. Perifano A, Scelles R. [Psychological distress of children with progressive diseases and multiple disabilities: A crossed analysis]. Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr. sept 2015;22(9):916-23.
14. NEGRE EC. Communiquer autrement: Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage. De Boeck Supérieur; 2017. 338 p.
15. Mehrabian A, Ferris SR. Inference of attitudes from nonverbal communication in two channels. J Consult Psychol. juin 1967;31(3):248-52.

16. Watzlawick P, Weakland JH. Sur l'interaction Palo Alto 1965-1974, Une nouvelle approche thérapeutique [Internet]. 1981 [cité 26 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.seuil.com/ouvrage/sur-l-interaction-paul-watzlawick/9782020631792>
17. Ponsot G, Camberlein P. La personne polyhandicapée [Internet]. 2017 [cité 24 mai 2021]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.ezproxy.unilim.fr/personne-polyhandicapee--9782100775057.htm>
18. Crunelle D, Crunelle J-P. Conférence - Communiquer avec la personne polyhandicapée : Approche neuro-motrice [Internet]. 2006 [cité 10 déc 2020]. Disponible sur: <https://docplayer.fr/17666814-Les-rencontres-du-c-r-e-d-a-s-conferences-de-madame-dominique-crunelle-monsieur-jean-paul-crunelle.html>
19. Centre de Ressources Multihandicap. Communication Améliorée et Alternative [Internet]. 2010 [cité 26 mai 2021]. Disponible sur: [http://www.crmh.fr/crmh/custom/module/cms/content/file/Fiches_methode/communication-amelioree-et-alternative\(1\).pdf](http://www.crmh.fr/crmh/custom/module/cms/content/file/Fiches_methode/communication-amelioree-et-alternative(1).pdf)
20. ARTE. L'odyssée de l'écriture [Internet]. ARTE Boutique - Films et séries en VOD, DVD, location VOD, documentaires, spectacles, Blu-ray, livres et BD. 2020 [cité 26 mai 2021]. Disponible sur: https://boutique.arte.tv/detail/l_odysee_de_l_écriture
21. pictogramme - Définitions, synonymes, conjugaison, exemples | Dico en ligne Le Robert [Internet]. [cité 27 mai 2021]. Disponible sur: <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/pictogramme>
22. Bonnet C. L'enfant et le symbolique: l'accès aux premières structures sémiotiques. Vrin; 1980. 144 p.
23. Crunelle D. La communication : un apprentissage pour la personne en situation de polyhandicap. *Nouv Rev - Educ Soc Incl.* 2020;N° 88(1):205-15.
24. Lebas M. Paroles de parents d'enfants et d'adultes polyhandicapés. *Empan.* 2018;n° 112(4):110-5.
25. Zucman É. Auprès de la personne handicapée [Internet]. Érés; 2011 [cité 25 mai 2021]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.ezproxy.unilim.fr/aupres-de-la-personne-handicapee--9782749214481.htm?WT.tsrc=cairnSearchAutocomplete>
26. L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité - Argumentaire HAS [Internet]. 2020 [cité 25 mai 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_argumentaire_vdef.pdf
27. COLLABORATION : Définition de COLLABORATION [Internet]. [cité 25 mai 2021]. Disponible sur: <https://cnrtl.fr/definition/collaboration>
28. Moreau AC, Robertson A, Ruel J. De la collaboration au partenariat : 2005;21.
29. Lefebvre H. Partenariat familles, professionnels, gestionnaires: vers une continuité de soins et services. 2003;20.
30. Bartlett D, Chiarello L, Hjørngaard T, Taylor B. Moving from parent « consultant » to parent « collaborator »: one pediatric research team's experience - PubMed [Internet]. 2016 [cité 25 mai 2021]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27670419/>

31. COORDINATION : Définition de COORDINATION [Internet]. [cité 25 mai 2021]. Disponible sur: <https://cnrtl.fr/definition/coordination>
32. Cataix-Nègre É. L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent. *Contraste*. 27 avr 2017;N° 45(1):203-23.
33. Strategie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale ; Volet polyhandicap [Internet]. 2017 [cité 13 nov 2020]. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf
34. Morel-Bracq M-C. Modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux. De Boeck Supérieur; 2009. 176 p.
35. Laëtitia LG. L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité - Les dimensions fonctionnelles. 2020;38.
36. MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SOLIDARITÉ ET DE LA FONCTION PUBLIQUE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS. ANNEXE I - DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE - Référentiel d'activités [Internet]. 2010 [cité 27 mai 2021]. Disponible sur: http://www.adere-paris.fr/PDF/annexe_I.pdf
37. Kruithof K, Willems D, van Etten-Jamaludin F, Olsman E. Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *J Appl Res Intellect Disabil JARID*. nov 2020;33(6):1141-50.
38. Cutsem VV. Unir parents et professionnels [Internet]. *Érès*; 2015 [cité 26 mai 2021]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.ezproxy.unilim.fr/parents-d-enfant-handicape--9782749216591-page-161.htm>
39. McNaughton D, Rackensperger T, Benedek-Wood E, Krezman C, Williams MB, Light J. « A child needs to be given a chance to succeed »: parents of individuals who use AAC describe the benefits and challenges of learning AAC technologies. *Augment Altern Commun Baltim Md* 1985. mars 2008;24(1):43-55.
40. Alexandre A, Lefèvre G, Palu M, Vauvillé B. Ergothérapie en pédiatrie [Internet]. De Boeck Supérieur. 2010 [cité 26 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782353270934-ergotherapie-en-pediatrie>
41. Arrêté du 22 août 2018 relatif au diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé Annexe 1 RÉFÉRENTIEL PROFESSIONNEL [Internet]. [cité 26 mai 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dees_arrete_ssaa1812297a_annexes_i_et_ii.pdf
42. Bertin M-C. Communiquer pour exister. *Empan*. 11 sept 2019;n° 115(3):117-23.
43. Centre Ministériel de Valorisation des Ressources Humaine. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information [Internet]. 2014 [cité 26 mai 2021]. Disponible sur: http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf

Annexes

Annexe I. Questionnaire de l'étude	52
--	----

Annexe I. Questionnaire de l'étude

Présentation

Bonjour, je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'ILFOMER de Limoges. J'effectue mon mémoire de recherche sur l'accompagnement des parents d'enfants polyhandicapés dans l'utilisation de pictogrammes. Ce questionnaire est destiné aux ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé auprès d'enfants polyhandicapés. Il me permettra d'analyser la pratique professionnelle des ergothérapeutes, dont le but est l'amélioration de la communication de ces enfants.

Précision : nous entendons par pictogramme, un "dessin figuratif stylisé" comme le définit le dictionnaire Robert.

Je vous remercie par avance pour votre collaboration.

Gabrielle Chavanel

Utilisez-vous les pictogrammes dans votre pratique auprès des enfants polyhandicapés ?

- Oui
- Non

Si non, indiquez pourquoi ? (plusieurs réponses possibles)

- Outil non adapté aux profils d'enfants accueillis
- Usage coûteux dans la conception
- Usage coûteux dans l'utilisation matérielle (ex : perte)
- Autre

Quels autres outils utilisez-vous ?

1. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?

2. Vous avez :

Moins de 30 ans

Entre 30 et 39 ans

Entre 40 et 49 ans

Plus de 50 ans

3. Combien d'années d'exercice auprès de la population d'enfants polyhandicapés avez-vous ?

- Moins de 3 ans
- De 3 à 10 ans
- Plus de 10 ans

4. Dans quel type de structure exercez-vous ou avez-vous exercé ? (plusieurs réponses possibles)

- EEAP (Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés)
- IEM (Institut d'Éducation Motrice)
- IME (Institut Médico-Educatif)
- IMP (Institut Médico-pédagogique)
- ITEP (Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique)
- SESSAD (Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile)
- Exercice libéral
- Autre

5. Avec quel support utilisez-vous les pictogrammes? (plusieurs réponses possible)

- Classeur
- Panneau/Tableau
- Pupitre
- Porte clé de pictogrammes
- Aucun support
- Autre

6. Avez-vous suivi une formation spécifique à l'utilisation des pictogrammes ?

- Oui
 - Non
-

L'accompagnement des parents

7. Collaborez-vous avec les parents pour qu'ils utilisent les pictogrammes avec leur enfant au domicile ?

- Oui
 - Non
-

**Si non, pourquoi ?
(plusieurs réponses possibles)**

- Refus du parent
 - Parent déjà formé à son utilisation
 - Pas d'intérêt identifié
 - Travail effectué par un autre professionnel
 - Autre
-

**8. L'origine de la collaboration avec les parents vient :
(plusieurs réponses possibles)**

- d'un constat mutuel poussé par le besoin spécifique de l'enfant
 - de l'observation d'une mauvaise utilisation des pictogrammes par les parents
 - d'une demande des parents
 - d'une proposition de l'ergothérapeute
 - autre
-

9. Quels moyens mettez-vous en place pour que les parents utilisent les pictogrammes avec leur enfant ? (plusieurs réponses possibles)

- Rendez-vous planifiés avec les parents
- Conseils informels
- Visites à domiciles
- Démonstration de l'utilisation des pictogrammes avec l'enfant
- Vidéos transmises aux parents
- Autre

10. D'autres professionnels participent-ils à ce travail? Lesquels ?

- Aucun
- Orthophoniste
- Éducateur spécialisé
- Psychomotricien
- Kinésithérapeute
- Psychologue
- Autre

11. À quel moment accompagnez-vous les parents dans l'utilisation des pictogrammes ?

- Au début de la mise en place de l'outil
- À la demande

12. Comment assurez-vous un suivi de l'utilisation de l'outil par le parent à long terme ?

- Échanges informels
- Rendez-vous planifiés
- Pas d'observation particulière
- Autre

13. Quelles améliorations avez-vous observées grâce à cette collaboration ?

- L'enfant exprime mieux ses demandes
- L'enfant comprend mieux les messages
- L'enfant présente moins de signes de frustration
- Les parents communiquent plus facilement avec leur enfant au quotidien
- Les parents sont plus impliqués dans l'évolution de l'outil (ex: demande de pictogrammes spécifiques)
- Aucune
- Autre

**14. Avez-vous identifié des freins à cette collaboration ?
(plusieurs réponses possibles)**

- Manque d'implication des parents
- Processus trop coûteux (temps, organisation)
- Outil difficile à transférer
- Refus de l'enfant
- Aucun
- Autre

Pour aller plus loin

15. Pensez-vous que ce travail de collaboration serait facilité par un support numérique? (ex: tablette, PODD)

Oui

Non

Précisez dans les deux cas :

Si vous avez des remarques, n'hésitez pas à les inscrire ci-dessous :

L'intervention précoce et coordonnée de l'ergothérapeute avec les parents d'enfants polyhandicapés dans l'utilisation des pictogrammes.

Contexte : Les enfants polyhandicapés ont des difficultés importantes pour communiquer. Les pictogrammes permettent dans une certaine mesure de compenser ce handicap. Pour cela, tout l'entourage de l'enfant, tant professionnel que familial, doit être en capacité de les utiliser. Un des rôles de l'ergothérapeute est de favoriser son utilisation, en collaborant avec les parents de manière précoce et coordonnée.

Méthode : Afin de réaliser une analyse de la pratique professionnelle des ergothérapeutes, nous avons mené une étude observationnelle par questionnaire. Il était destiné à tous les ergothérapeutes de France, exerçant auprès d'enfants polyhandicapés utilisant des pictogrammes.

Résultats : Sur un échantillon de 44 participants, 33 ont déclarés collaborer avec les parents dans le but de favoriser l'utilisation des pictogrammes. Pour cela, ils mettent en place des actions de coordination. 17 d'entre eux interviennent de façon précoce. Les ergothérapeutes perçoivent des améliorations sur la communication des enfants et sur l'implication des parents.

Conclusion : L'ergothérapeute utilise des modalités spécifiques à sa discipline, mais aussi adaptées aux parents d'enfants polyhandicapés pour mettre en place une collaboration durable. Celle-ci est plus ou moins précoce selon les situations.

Mots-clés : enfant polyhandicapé, pictogrammes, communication, parents, ergothérapie, collaboration

Early and coordinated intervention of the occupational therapist with parents of children with PIMD in the use of pictograms.

Context : Children with PIMD have significant difficulties to communicate. Pictograms allow to a certain extent to compensate this handicap. For this purpose, adults in child's mainstream environment, professionals and family, must be able to use them. One of occupational therapist's part is to encourage its use while collaborating with parents in an early and coordinated way.

Method : In order to carry out an analysis of the professional practice of occupational therapists, we conducted an observational study by questionnaire. It was intended for all occupational therapists in France who work with children with PIMD using pictograms.

Results : Out of a sample of 44 participants, 33 reported collaborate with parents in order to promote the use of pictograms. To do so, they set up coordination actions. 17 of them intervene early. The occupational therapists perceive improvements in the children's communication and in the parents' involvement.

Conclusion : Occupational therapist uses modalities that are specific to his discipline, but also adapted to the parents of children with PIMD, to establish a lasting collaboration. This collaboration is more or less early depending on the situation.

Keywords : children with PIMD, pictograms, communication, parents, occupational therapy, collaboration

