Sommaire

1 Introduction....1

1.1 Contexte : point de départ de la recherche....1

1.2 Thème et explication terminologique....3

1.3 Vivacité sociale de la question....4

1.4 Revue de littérature....7

1.4.1 Champs disciplinaires et bases de données....7

1.4.2 Equation de recherche....7

1.4.3 Critères d'inclusion et d'exclusion....8

1.5 Analyse critique de la revue de littérature....8

1.5.1 Niveau de scientificité....8

1.6 Analyse de la revue de littérature et problématisation pratique....10

1.6.1 La singularité de la personne en situation de polyhandicap....10

1.6.2 Les difficultés pour communiquer....11

1.6.3 Le contexte de la communication....12

1.7 L'enquête exploratoire....14

1.7.1 Objectifs de l'enquête exploratoire....14

1.7.2 Population ciblée et sites d'exploration....14

1.7.3 Choix de l'outil de recueil de données....15

1.7.4 Anticipation des biais de l'outil de recueil de données et stratégies pour les atténuer....16

1.7.5 Faisabilité de l'enquête exploratoire....17

1.7.6 Déroulement de l'enquête exploratoire....17

1.7.7 Choix de l'outil d'analyse de données....18

1.7.8 Analyse des résultats de l'enquête exploratoire....19

1.7.9 Mise en tension critique des résultats de l'enquête avec la revue de littérature....22

1.8 Cadre conceptuel....24

1.8.1 La communication....24

1.8.2 L'inclusion sociale 27
1.9 L'institutionnalisation 29
1.10 Mise en tension critique des concepts 29
1.11 Question et objet de recherche 30
2 Matériel et méthode 30
2.1 Choix de l'approche méthodologique : l'analyse critique du discours 30
2.2 Echantillonnage et choix des discours 32
2.3 Critères de validité d'une analyse critique du discours 32
2.4 Le traitement de données 34
3 Résultats 34
3.1 Résumé des données 34
3.2 Analyse des données 37
3.2.1 Analyse horizontale 37
3.2.2 Analyse verticale 47
4 Discussion des données 50
4.1 Confrontation des résultats 50
4.2 Eléments de réponse à l'objet de recherche 52
4.3 Critique du dispositif de recherche 53
4.4 Atouts, intérêts, limites et transférabilité pour la pratique professionnelle 54
4.5 Perspectives de recherche 56
5 Bibliographie 57
6 Annexes 62

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

1 Introduction

1.1 Contexte : point de départ de la recherche

Au cours de ma formation, j'ai effectué un stage de fin de deuxième année dans un Etablissement et Service pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP). Au cours de cette, j'ai pu rencontrer une nouvelle population, celle des jeunes personnes en situation de polyhandicap accueillis dans des institutions médico-sociales en France. J'ai donc été directement confrontée à des situations parfois déroutantes, que je n'avais encore jamais rencontrées dans mon parcours dans la pratique en ergothérapie. Les sujets de la communication avec les jeunes en situation de polyhandicap et de leur vie quotidienne au sein de l'institution ont été centraux lors de mon expérience.

La communication est essentielle pour s'inscrire dans un rapport au monde et aux autres. En effet, tout le monde effectue cette action selon plusieurs modalités pour entrer en relation et ce, de manière quotidienne. Le langage oral est le support le plus courant pour teinter les relations sociales. Il est parfois accompagné d'autres modalités comme les gestes, les expressions faciales et de diverses manifestations corporelles. Communiquer avec l'autre, c'est aussi échanger avec lui et recueillir ses messages. C'est être attentif à la personne, recevoir et interpréter ce qu'elle exprime pour éventuellement lui exprimer quelque chose en retour (1).

Chez les personnes en situation de polyhandicap, le langage oral peut être absent, altéré et plus ou moins compréhensible. Une difficulté mutuelle de communication avec les personnes en situation de polyhandicap peut résulter. L'échange réciproque en est donc modifié, d'autres modalités de communication semblent être utilisées par les personnes en situation de polyhandicap (1).

Quel impact a cette difficulté d'échanger, dans la relation avec la personne en situation de polyhandicap ? Existe-t-il des indicateurs de communication à considérer lorsque l'on souhaite construire une relation avec la personne ? Sont-ils identifiables par tous et ce, même hors du cadre de l'institution ? Que signifie véritablement « communiquer » pour les personnes en situation de polyhandicap ? Bénéficient-ils d'un accès total à la relation ?

Une étude a été réalisée par la direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) sur les jeunes bénéficiant d'une mesure d'Aide Sociale à l'enfance (ASE)[1]. Elle permet de constater que la grande majorité des jeunes qui en bénéficient sont âgés

[1] Cette mesure en France consiste majoritairement en des « mesures de placement » (2) en institutions.

entre 11 et 15 ans et il s'agit d'une population qui présente *« plus de troubles psychiques, du comportement ou de la communication de les autres »* (47% contre 25%) (2). Il semble exister une corrélation entre l'orientation dans des institutions, l'âge des jeunes en situation de polyhandicap et leurs difficultés d'entrée en relation. Comment s'explique cette corrélation ? Comment ces difficultés sont-elles accompagnées en milieu institutionnel ? En quoi consiste cet accompagnement institutionnel, en ergothérapie, en France ?

94 % des jeunes en situation de polyhandicap âgés de 6 ans ou plus qui sont accueillis dans les établissements médico-sociaux ne bénéficient pas d'une scolarisation. Leur présence est plutôt marquée dans les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) ainsi que dans les établissements médico-sociaux. La DREES rapporte qu'en 2001, 34 % des jeunes en situation de polyhandicap sortant des établissements pour enfants ont déjà atteint l'âge de 20 ans (3).

Ainsi, existe-t-il des perspectives de vie et de participation sociale pour ces jeunes, en dehors du cadre de l'accompagnement institutionnel et ce, au-delà de l'épanouissement scolaire ? Quel rôle joue la communication dans un travail autour de la participation sociale ?Lorsque des difficultés pour communiquer sont aussi observées du côté des professionnels, quel impact cela peut-il avoir au niveau relationnel et humain ? Au niveau de l'accompagnement vers une inclusion en société ?

L'ergothérapeute, d'après son référentiel de compétences, contribue à cet accompagnement du jeune en situation de polyhandicap en institution, sur plusieurs aspects de la prise en soins. De manière plus ciblée, un de ces aspects comporte notamment la préconisation d'adaptations et de moyens d'assistante technologique dans le but d'aider à une certaine indépendance et autonomie au quotidien (4).

L'ergothérapeute est donc un acteur important dans l'aide à la communication pour le jeune en situation de polyhandicap. Comment, dans l'accompagnement, peut-il construire une relation avec le jeune ayant des difficultés à communiquer ? Quelle approche peut-il adopter pour accompagner le jeune dans sa spécificité ? Quelle considération est portée envers l'indépendance et l'autonomie des jeunes dans leur communication hors des murs institutionnels ?

L'ensemble de cette problématisation professionnelle peut donc être synthétisée par la question suivante : **Comment favoriser une communication entre l'ergothérapeute et des jeunes en situation de polyhandicap fréquentant des institutions et considérés comme non communicants ?**

1.2 Thème et explication terminologique

Le thème général qui émerge de ces questionnements est donc le suivant : « La communication avec des jeunes en situation de polyhandicap » Pour cette thématique de recherche, trois grands termes principaux pourraient être dégagés et identifiés en tant que mots-clefs : « communication », « jeunes » et « polyhandicap ».

Au regard de ces termes, il serait alors possible de s'appuyer principalement sur quatre champs disciplinaires pour avoir plusieurs regards sur la définition de ces termes. Ces champs disciplinaires seraient donc les sciences Médicales, la psychologie (psychologie sociale), la sociologie ainsi que la santé publique.

Communication : Au regard de la psychologie sociale, la communication serait un processus complexe qui comporte des échanges réciproques d'informations. Il existe donc une considération de tous les paramètres externes à cette communication, qui est alors vectrice d'interactions dans un groupe donné (5). En sociologie et en linguistique, la communication est une activité sociale permanente qui n'est pas accessible à tous les membres d'une société. L'accent est mis sur l'omniprésence d'une non-intentionnalité de cette communication, qui est non soumise aux concepts de normalité ou de pathologie (6). Du point de vue de la santé publique, la communication est vue comme une action importante et elle est considérée dans le cadre des transmissions interprofessionnelles. La communication se fait par plusieurs biais (consultation d'informations numériques, dialogues…) et elle se caractérise par un encodage et un décodage de l'information qui détermine la fonctionnalité de la communication (7).

Jeune : La définition d'un « jeune » est particulièrement travaillée dans les domaines de la sociologie, de la psychologie ainsi que de la santé publique. En sociologie et en psychologie, le jeune est défini comme une personne qui a quitté l'adolescence sans être encore entrée dans l'âge adulte. La jeunesse est alors un concept dynamique qui évolue selon les sociétés et qui est vecteur de changement social. Par ailleurs, c'est aussi une position sociale incertaine dont les caractéristiques seraient floues : il existe un cheminement vers l'indépendance qui serait caractérisé par de vifs changements relationnels avec la famille (7) (8). Du point de vue de la santé publique, les jeunes sont une population dont les habitudes de vie sont en pleine construction : il existe donc un certain regard sur leurs maintien en santé et les inégalités sociales dont ils peuvent être victimes. (9).

Polyhandicap : En santé publique, le polyhandicap est défini par le décret du 9 mai 2017 comme un dysfonctionnement cérébral précoce qui a un impact sur le développement et

perturbe la motricité, les capacités cognitives, les compétences perceptives ainsi que la construction de relations avec l'environnement humain et physique. Le caractère évolutif est mis en avant, avec une idée de vulnérabilité des personnes en situation de polyhandicap (10) (11). En sociologie, la personne en situation de polyhandicap est un *« être social »* (12), inscrit humainement dans sa citoyenneté et son identité, sa singularité ainsi que dans ses relations sociales de proximité (12).

1.3 Vivacité sociale de la question

La Haute Autorité de Santé (HAS) a une volonté forte et actuelle de mettre en avant le potentiel des personnes en situation de polyhandicap. De nouvelles recommandations de bonnes pratiques ont été discutées en novembre 2020 (13). L'accent est mis sur l'écoute des besoins des personnes ainsi que sur une démarche d'accompagnement vers la citoyenneté : il y a une véritable volonté de changer le regard porté par la société sur les personnes en situation de polyhandicap (14).

La citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap apparaît comme une recommandation complète, un axe de travail déterminé. Il s'agit d'un travail sur la communication et les habiletés sociales, pour redonner un pouvoir d'agir aux personnes en situation de polyhandicap. Ainsi, elles sont considérées comme en capacité de s'exprimer, de choisir et d'agir en tant que personne citoyenne. L'appui sur un projet personnalisé coconstruit avec la personne est également un des éléments clés proposés par la HAS dans le travail pour la citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap (14).

En France, il y a une réelle prise de conscience du retard du système de soins français sur le domaine du polyhandicap. Le Groupe Polyhandicap France œuvre pour faire évoluer l'accompagnement des personnes, notamment avec l'organisation d'un Comité de pilotage du Polyhandicap qui a eu lieu en 2019 pour statuer sur les nouvelles actions à prévoir. Cet évènement a permis de faire l'état des lieux des études effectuées dans d'autres pays que la France, afin de réfléchir à des nouvelles solutions d'accompagnement (15).

L'enjeu sociétal et politique est tel que des moyens financiers sont mis en œuvre pour maintenir un accueil en institution des personnes et des réflexions sont en cours sur la possibilité d'accompagner les personnes dans leur milieu ordinaire. Malgré ces moyens mis en œuvre, cette dernière possibilité a du mal à être concrètement lancée, faute de coordination entre les agences régionales actrices de la démarche (15).

En plus des discussions autour des aspects financiers et de l'organisation du système de soins, il existe une démarche gouvernementale d'enrichir la formation des professionnels avec de nouveaux outils et de nouvelles références de bonnes pratiques pour mieux respecter la singularité des personnes accompagnées. L'approche des personnes en situation de polyhandicap est constamment retravaillée et discutée de manière interprofessionnelle (15).

Au niveau de la littérature, la question sociale est d'autant plus vive que la publication d'ouvrages récents (2017-2018) traitent de la communication avec les personnes en situation de polyhandicap. C'est une notion documentée, analysée et questionnée et ce, dans le contexte récent. Des solutions d'accompagnement sont recherchées et des pistes sont transmises dans les ouvrages. La compréhension de la personne en situation de polyhandicap est au cœur des questionnements dans la littérature (16) (17).

L'enjeu sociétal est tel que certains organismes comme le Centre Ressource Polyhandicap publie constamment de nouvelles études en lien avec la thématique du polyhandicap, afin d'informer le grand public sur ce thème encore mal connu (18). Des colloques sont également organisés par des fabricants d'aides techniques, en lien avec les nouvelles technologiques de la communication pouvant être utilisées dans les situations de polyhandicap : la réflexion autour des moyens de communication est donc bien présente dans le cadre de l'accompagnement.

Cette réflexion s'étend également au niveau politique, avec la Stratégie Quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, mise en place le 19 mai 2016. Elle appuie certains axes stratégiques et propose des plans d'action pour faire évoluer la pratique et le système de santé dans l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap. Parmi ces axes, il y a le fait favoriser la continuité des soins et de mieux coordonner les différents acteurs en lien avec le polyhandicap ainsi que a formation et l'expertise des professionnels de santé sur le sujet. La promotion de la citoyenneté et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap est également au centre des préoccupations politiques et sociétales, ainsi que le développement de la recherche sur le polyhandicap (19) (20).

1.3.1 Utilité de la démarche : enjeux et intérêts

L'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap vers une participation sociale et une certaine autonomie est retravaillé au niveau politique, social et de santé publique. Cela a permis de constater qu'il s'agit d'une question socialement vive.

Rapport-Gratuit.com

Il existe en France un enjeu démographique certain. Les personnes en situation de polyhandicap âgées de 0 à 20 ans sont au nombre de 19 600 en France, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (21). Quant aux jeunes et adolescents en situation de handicap accueillis dans des structures médico-sociales en France en 2022, ils sont au nombre de 167 310, soit 1% de l'ensemble des moins de 20 ans (22).

Il s'agit d'une grande partie de la population qui est par ailleurs très liée à l'accueil dans des structures médico-sociales : cet enjeu démographique se transforme en véritable en enjeu de santé publique. D'après une enquête de la DREES, 95 000 adultes sont accueillis dans des établissements médico-sociaux, dont 6% de personnes en situation de polyhandicap (22). La DREES indique également que 94 % des enfants en situation de polyhandicap âgés de 6 ans ou plus accompagnés dans ces établissements ne bénéficient pas d'une scolarisation (3) : cela indique donc un véritable enjeu éducatif et social.

La proportion des personnes en situation de polyhandicap relevant d'un accompagnement médicalisé conséquent du fait de la sévérité de leur état de santé est évaluée à 30% (21). Un enjeu économique est donc présent, afin d'amener des moyens pour offrir un accompagnement adapté aux personnes. Une hausse de 4,4% du nombre de places dans les structures médico-sociales a par ailleurs été enregistrée : 510 620 places sont proposées dans 12 430 structures, soit 21 420 places supplémentaires, par rapport à 2014 (23). L'enjeu économique est donc impacté par les enjeux démographiques et de Santé publique.

Des enjeux politiques sous-tendent également la thématique. Le comité de pilotage du polyhandicap en vue de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale a permis, en 2019, de faire un point sur l'avancée des actions autour du polyhandicap (24). La loi n° 2000-2 du 2 janvier 2002 qui traite d'actions sociales et médico-sociales en lien avec les structures accompagnant les situations de handicap représente également une formalisation des considérations politiques vives autour de la thématique (25)

La prévalence des situations de polyhandicap est de 1 naissance pour 1000 et il existerait 880 nouveaux cas d'enfants en situation de polyhandicap en France. De plus 30% des causes du polyhandicap restent inconnues (21). Cela alimente donc l'enjeu clair de Santé publique ainsi qu'un intérêt pour la recherche médicale clinique autour du polyhandicap.

Il existe également un enjeu professionnel et de formation : une meilleure connaissance des situations de polyhandicap semble nécessaire à travailler. C'est notamment le cas du Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP), qui

propose des formations auprès des nombreux acteurs qui sont au contact du polyhandicap (26). De plus, les membres du comité de pilotage du polyhandicap en 2019 travaillent sur l'élaboration d'un module de formation destiné aux professionnels (24).

1.4 Revue de littérature

1.4.1 Champs disciplinaires et bases de données

Afin de construire la revue de littérature, le choix des bases de données se fait en fonction des champs disciplinaires identifiés pour étudier le phénomène.

Concernant la psychologie, la ressource Cairn.info a été utilisée. Au regard de la Sociologie, Isidore est une base de données qui a pu être exploitée.

Au niveau des sciences médicales, PubMed, ScienceDirect et Cochrane sont utilisés. Dans le domaine de la santé publique, la base de données EM Premium est exploitée.

GoogleScholar et Summon sont également des bases de données qui ont pu être utilisées, de manière plus large pour balayer l'ensemble des champs disciplinaires.

1.4.2 Equation de recherche

La construction de l'équation de recherche a été permise à la suite de nombreux tests de recherches sur les différentes bases de données. Les trois catégories du thème ont été considérées pour affiner les résultats de la recherche au regard du thème général. Les notions de communication, de polyhandicap et de jeunesse apparaissent donc dans l'équation de recherche.

Ainsi, l'équation élaborée est la suivante :

(communication) AND (polyhandicap*) AND ((ado*) OR (enfant*) OR (jeunes adultes)).

Elle a également pu être retranscrite en anglais, afin d'élargir le champ de recherche : (communication) AND (multiple disab*) AND ((teen*) OR (child*) OR (young adults)).

Le terme de communication soit le premier représenté dans l'équation, afin de favoriser un maximum de résultats en lien avec cette composante de la situation de polyhandicap. Cette-dernière se trouve alors reliée au concept de communication, de façon inéluctable (« AND »). Enfin, la retranscription de la population de la thématique de recherche, celle des « jeunes », a été relativement complexe : la sélection est celle d'une population de personnes allant de 2 à 20 ans. Afin de garantir une plus grande précision des résultats, il a été plus efficient de combiner trois tranches d'âge : celle des enfants, des adolescents et des jeunes adultes.

Ainsi, toutes les données en lien avec une de ces trois catégories générationnelles (« OR ») sont considérées. Les trois catégories ont été considérées afin de permettre un regard plus global et plus riche, compte tenu de la complexité des notions de communication et de polyhandicap.

1.4.3 Critères d'inclusion et d'exclusion

Des critères ont été mis en place afin d'aboutir à une recherche plus efficiente et ciblée sur la thématique de recherche. Les critères d'inclusion sont les études qui mentionnent les concepts de communication et de situation de polyhandicap. Les études avec termes généraux en français et en anglais désignant ces deux notions seront également incluses dans la recherche.

Les critères d'exclusion sont les suivants : les études non disponibles en texte intégral, les études qui ne traitent pas de la situation de polyhandicap et les études de plus de 25 ans d'ancienneté. Une vision globale dans le temps sur la thématique sera donc possible.

Ainsi, la revue de littérature se compose de 10 écrits et d'un évènement de colloque. Par les 10 écrits, il a été retenu 1 étude scientifique quantitative, 2 études mixtes, 2 études qualitatives, 1 littérature opportune et 4 littératures professionnelles. Le tableau de résultats des bases de données est disponible en annexe 1 p 62.

1.5 Analyse critique de la revue de littérature

1.5.1 Niveau de scientificité

Un regard sur le niveau de scientificité des écrits retenus est nécessaire afin d'évaluer leur fiabilité pour l'étude de la thématique.

Parmi les 11 éléments de la revue de littérature, l'étude qualitative « Attuning: A Communication Process between People with Severe and Profound Intellectual Disability and Their Interaction Partners » est publiée dans le Journal de la recherche appliquée sur les handicaps intellectuels (27). Ce journal est affilié à l'Institut Britannique des Handicaps liés à l'Apprentissage et est cité dans de nombreux écrits en psychologie et en sociologie. C'est une base de données qui s'intéresse à des domaines peu explorés dans la recherche, notamment les considérations autour de thérapies psychologiques pour les personnes ayant des difficultés intellectuelles (28). Bien qu'effectuée sur un petit échantillon de personnes, l'étude utilise des méthode de recueil de données et d'analyse de données référencées (27).

Publiée dans le même journal, l'étude mixte « Approaches to communication assessment with children and adults with profound intellectual and multiple disabilities » considère un échantillon de 55 orthophonistes et permet d'interroger des éléments qualitatifs de la pratique

professionnelle, sur un échantillon assez large de professionnels (29). Elle peut également être exploitée pour sa fiabilité.

La seconde étude mixte de cette revue de littérature, « Tablet-based Communication and Children with Multiple Disabilities: Lessons from the Clinical Setting », utilise des méthodes de recueil de données qualitatives et traite les données de manière quantitative selon protocole défini. Cela présuppose d'une rigueur dans la démarche scientifique (30). L'étude est publiée dans la revue « Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement », qui collabore avec des professionnels et un *« Organe officiel du Cercle de documentation et d'information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux »* (31). Les données sont donc exploitables, proches de la pratique concrète et une certaine scientificité dans le recueil et le traitement de ces-dernières est constatée.

L'étude qualitative « Utilisation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur chez le sujet sévérement polyhandicapé » est publiée dans la revue « Douleur et analgésie », première revue francophone internationale qui traite de la douleur (32) (33). Elle est indexée dans de nombreuses autres bases de données et étend son expertise dans la recherche clinique autour de l'évaluation de la douleur et de ses traitements (33). Cette étude qualitative s'intéresse à un échantillon de 25 personnes, ce qui permet d'appuyer sa fiabilité et de l'exploiter dans cette recherche.

L'étude quantitative « Adequacy of care management of patients with polyhandicap in the French health system: A study of 782 patients » est publiée sur la base de données PubMed, ayant publié des millions d'écrits biomédicaux (34) (35). L'étude s'intéresse à un échantillon important de 782 personnes, ce qui alimente sa fiabilité. C'est une étude qui a été publiée la même année où elle a été reçue, ce qui présume de la rigueur initiale de la démarche. Elle est également publiée dans la revue PLOS ONE, qui garantit publier des études avec une scientificité avérée une méthodologie solide et des considérations éthiques (36). L'étude peut donc être exploitée au regard de ces éléments de scientificité.

La première littérature professionnelle, « L''enfant polyhandicapé et les aléas de la communication empathique et émotionnelle » est un article de la revue « Dialogue » (37). C'est une revue qui a pour vocation de transmettre des éléments théoriques et des analyses de terrain dans le domaine de la sociologie (38). Le seconde littérature professionnelle « Communication et polyhandicap » est issue de la revue « Empan ». Cette-dernière réunit des professionnels de la santé, de l'éducation et du social pour sa rédaction (39). Le troisième article « Appartenance

et identité chez des préadolescents handicapés : le rôle du groupe des pairs » de la revue « Thérapie familiale » constitue une observation qualitative groupale qui s'appuie sur des concepts théoriques psychanalytiques définis (40). La revue présente une certaine transparence éthique et indique être actrice de comités scientifiques qui *« assurent le caractère scientifique »* (41).

L'article professionnel « Activités groupales et découverte du corps avec des enfants polyhandicapés, dans une crèche spécialisée » est publié dans la revue scientifique internationale « La nouvelle revue – Education et Société inclusives », qui est soumise à un comité de lecture : cet élément appuie la rigueur et la démarche critique autour des publications, ce qui alimente la fiabilité scientifique (42).

Bien que la scientificité soit moins marquée que pour les autres études, les articles de revue peuvent être exploitables pour les données cliniques qualitatives de terrain qu'ils offrent.

La lecture opportune issue du livre « La personne polyhandicapée », publiée sur Cairn.info est écrite par Elisabeth Cataix-Nègre (16). Cette-dernière, conseillère en communication alternative en centre ressource et membre d'associations, a développé une expérience et une expertise dans le domaine de recherche qui permet l'appui sur la fiabilité de ses écrits (16).

Le colloque « Les technologies pour la communication et le développement personnel des patients en situation de polyhandicap et paralysie cérébrale » organisé en France en 2021 est une donnée de la revue de littérature dont la scientificité est moins marquée que pour les autres articles. Néanmoins, elle peut être exploitée, indépendamment de toute orientation économique, pour sa vivacité sociale et la richesse des informations récentes et contextuelles qu'elle apporte.

1.6 Analyse de la revue de littérature et problématisation pratique

1.6.1 La singularité de la personne en situation de polyhandicap

Dans l'étude réalisée en 1997 sur l'utilisation d'une échelle pour l'expression de la douleur, une définition du polyhandicap est proposée : elle peut paraître encore imprécise, et semble se lier davantage à celle de la déficience mentale. Cela permettrait d'une part d'alimenter la vivacité sociale de la thématique, avec une évolution sur la précision de la définition de la situation de polyhandicap. D'autre part, cela témoigne d'une mauvaise connaissance de la complexité de la situation de polyhandicap ainsi qu'une démarche empirique sur la compréhension des signaux de communication émis par la personne. Par ailleurs, la sélection d'un petit échantillon de personnes pour l'étude peut questionner sur la transférabilité de l'étude (32).

L'idée que la communication des personnes en situation de polyhandicap est singulière et s'exprime par des biais non verbaux est reprise dans de nombreux écrits. Dans l'ouvrage « Communiquer autrement » d'Elisabeth Cataix-Nègre (43), ce n'est pas seulement l'observation des réactions des personnes en situation de polyhandicap à certain stimuli qui est décrite. Ces écrits apportent un regard sur l'importance et l'intérêt de la communication. Offrir un « bain de communication » (43) serait fondamental et une première approche du point de vue du professionnel est proposée. Il s'agit de reconnaître l'unicité de chaque personne avec laquelle on communique, et les présupposés des professionnels peuvent parfois mettre à mal la démarche d'entrée en relation. C'est un regard plus critique sur la place du professionnel qui est proposé, et qui n'était jusqu'à présent pas explicite dans l'étude sur la douleur : le professionnel ne se place plus en tant qu'observateur, mais en tant qu'acteur de la démarche de communication (43).

L'identité des personnes en situation de polyhandicap ainsi que leur appartenance dans une dynamique de groupe est étudiée au regard d'une observation d'expérience groupale ludique (40). Cette expérience qualitative vient appuyer l'utilité du groupe dans le développement de la communication et aborde également le rapport à la famille. Cela vient corroborer l'observation qualitative qui a été faite sur une jeune fille utilisant un contacteur comme outil de communication : la relation parents/enfant semble être revalorisée par l'expérience de la communication et la représentation autrefois figée qui était faite de la personne en situation de polyhandicap est modifiée (44) (40).

1.6.2 Les difficultés pour communiquer

L'étude effectuée en 1997 permet d'observer une première approche de la personne en situation de polyhandicap, avec une « Utilisation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur chez le sujet sévèrement polyhandicapé » (32). Cette étude qualitative qui s'appuie sur des observations permet de mettre en avant un premier intérêt pour ce que peut exprimer la personne en situation de polyhandicap. La composante anxieuse de la douleur et les différentes manières non verbales de l'exprimer sont observées et classées selon des items (regard, vocalises, gestes de retrait ou de protection, relation à l'environnement…) (32). Une difficulté à échanger et à comprendre les personnes en situation de polyhandicap est donc soulignée par cette étude.

Une piste de réflexion plus spécifique sur l'utilisation des technologies numériques, portant sur un petit échantillon de personnes (6 participants) est apportée dans une étude mixte (30). Les données extractibles de ce document portent plutôt sur l'engagement et la motivation des

personnes qui utilise l'outil numérique : la transférabilité de l'utilisation de l'outil au quotidien n'est pas développée, et il s'agit d'études de cas assez spécifiques (30). De surcroit, l'évaluation qualitative de l'efficience de la communication est un aspect qui peut paraitre encore assez vague, ce qui corrobore la démarche empirique d'évaluation de la douleur (32).

L'utilisation de la technologie est également reprise dans un ouvrage, avec l'utilisation d'un contacteur pour faciliter la communication. Néanmoins, la méthode utilisée basée sur une « observation intuitive » (44) qui conclue vers une facilitation de la communication pourrait supposément comporter quelques biais subjectifs. L'introduction d'outils technologiques est un élément également abordé dans le colloque de cette revue de littérature : une pluralité de solutions est proposée et ce, selon les besoins et capacités des personnes. Il existe une démarche d'évaluation des potentialités de la personne, pour offrir une solution la plus adaptée possible. Néanmoins, la mise en place concrète de ces solutions, sur le plan écologique et financier reste un élément à explorer. Par ailleurs, cette notion de potentialité et de capabilité des personnes en situation de polyhandicap dans la communication est soulignée dans une étude traitant des interactions entre les personnes en situation de polyhandicap et leur principal référent dans les soins. L'expression des aptitudes se fait donc également dans une relation de confiance avec l'autre (27).

L'empathie et la contenance avec les personnes en situation de polyhandicap sont des axes abordés dans un ouvrage (37). L'accent est mis sur l'attention qu'il faut porter au risque d'une distance thérapeutique non suffisante donnant lieu à une forme de fusion émotionnelle. Par ailleurs l'idée que la communication doit constituer une « articulation compréhensible » (37) et ne doit pas constituer une processus privé, singulier, qui ne peut être compris que par certaines personnes. Cela vient contredire les différentes approches qui visent plutôt à aborder et adapter la communication selon la singularité de chacun (43) (30). Par ailleurs, cette démarche empathique et contenante très en lien avec la pratique des professionnels de santé reste difficile à objectiver à l'échelle d'autres citoyens.

1.6.3 Le contexte de la communication

L'évaluation de la communication des personnes en situation de polyhandicap est traitée dans une étude concernant des professionnels en orthophonie : elle se base sur de nombreuses approches théoriques et elle permet un partage des approches sur les bonnes pratiques à mener. La majorité des témoignages sont accord avec les approches qualitatives utilisées dans le cas des situations de polyhandicap : l'utilisation de bilans normés n'est pas constatée (29). Par

ailleurs, cette démarche d'évaluation plutôt qualitative est-elle transférable dans la pratique en ergothérapie ? De plus, dans quelle mesure les évaluations qualitatives peuvent-elle être transmises au niveau interdisciplinaire, pour permettre un langage commun ? Il serait intéressant d'interroger ces mêmes professionnels dans le cadre du thème de la communication en tant qu'échange commun avec les personnes en situation de polyhandicap, en complément du questionnement sur la manière d'évaluer les personnes.

De manière complémentaire, l'expérience groupale est également reprise dans son intérêt sensoriel pour l'expérience corporelle qu'elle peut procurer. Bien que l'aspect concret de la communication ne soit pas abordé, il est possible de mettre l'expérience groupale en lien avec celle d'une facilitation du contexte de communication, mais aussi de l'aspect développemental (conscience de soi et de l'autre) qu'elle permet. Une méthodologie précise de la mise en place des ateliers est mise en œuvre, avec des théories sur l'approche par la stimulation basale : cela pourrait présumer d'une certaine rigueur dans l'élaboration et la mise en place du protocole de l'étude (42).

De manière générale, l'idée que la communication passe par une facilitation de son contexte et l'optimisation des conditions environnementales semble être récurrente. Une autre affirmation semble être considérée par les écrits analysés : il existe d'autre biais que le canal verbal pour communiquer et ce, de manière assez efficiente (43) (30). Une étude quantitative sur l'adéquation des systèmes de soins vient aussi questionner la qualité de contextualisation de la communication, dans des systèmes de soins considérés moins adéquats selon des critères objectivables (34).

En revanche, la multiplication des supports de communication n'est pas toujours favorisée par les chercheurs, avec un risque de créer une pauvreté de cette-dernière. Par ailleurs, les limites entre la compensation et l'autonomie sont questionnées : Dans quelle mesure favoriser une communication, même si cette-dernière est difficilement accessible[2] à un public non averti ? (37)

La complémentarité des littératures dans la recherche se situe dans l'évolution de la perception et de la définition du polyhandicap. Il existe un intérêt porté sur le ressenti des personnes en situation de polyhandicap, avec un regard sur ce qu'il se passe dans l'intériorité de chacun, plus que dans ce qui est strictement exprimé à l'œil nu (32) (42). De plus, le concept théorique de la

[2] L'accessibilité est entendue en termes de compréhension

proposition de contextes qui catalysent la communication s'inscrit de plus en plus dans une mise en pratique (constitution d'ateliers de groupe) (40) (42).

Un tableau de synthèse de l'analyse critique de la revue de littérature est disponible en annexe 2 p 63 .

1.7 L'enquête exploratoire

Afin de mieux comprendre le phénomène étudié et d'alimenter la réflexion autour de la problématisation pratique, une enquête exploratoire sera effectuée. Cela permettra de mettre en tension les données issues de la revue de la littérature à celles de la pratique en ergothérapie.

1.7.1 Objectifs de l'enquête exploratoire

La mise en place de l'ensemble du dispositif de l'enquête exploratoire permettra de répondre aux objectifs généraux suivants :

- Confronter l'état des lieux de la littérature à l'état des lieux des pratiques
- Jauger la pertinence et la vivacité de la question de départ (sujet saturé, non pertinent, qui concerne peu de praticiens)
- Se distancier de ses a priori, certitudes
- Intégrer des éléments déterminants qui n'avaient pas été envisagés ou anticipés
- Mieux orienter la théorie

Cette enquête exploratoire permettra également de répondre à des objectifs plus spécifiques qui sont les suivants :

- Comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans le processus de communication des adolescents en situation de polyhandicap
- Identifier les modalités spécifiques de mise en œuvre de cette communication
- Evaluer/apprécier l'impact de cette communication dans la participation sociale des adolescents au quotidien

1.7.2 Population ciblée et sites d'exploration

Afin de garantir une pertinence et une cohérence des résultats de l'enquête au regard de la thématique de recherche, des ergothérapeutes prenant en soins des adolescents en situation de polyhandicap âgés entre 11 et 16 ans seront inclus dans la recherche. Les professionnels qui ne

sont pas ergothérapeutes seront exclus de la recherche, car il s'agit de cibler la réflexion sur la pratique en ergothérapie.

Par ailleurs, les ergothérapeutes ne prenant pas en soins le public cible des adolescents âgés entre 11 et 16 ans en situation de polyhandicap ne seront pas inclus dans le public ciblé de l'enquête exploratoire. Enfin, les ergothérapeutes qui prennent en soins le public cible sur de petites périodes ponctuelles ne seront pas interrogés : la confrontation avec la problématique de la communication serait alors moins marquée que pour un suivi sur le long terme.

Par ailleurs, des ergothérapeutes travaillant dans plusieurs secteurs seront interrogés : il peut s'agir d'une pratique en libéral, en établissement de soins du secteur médical ou médico-social. Cette inclusion permettra d'explorer un large panel de pratiques, dans de divers contextes institutionnels où les ergothérapeutes sont confrontés à la problématique de la communication dans leur pratique avec ce public d'adolescents.

1.7.3 Choix de l'outil de recueil de données

L'outil de recueil de données choisi pour cette enquête exploratoire est un entretien semi dirigé. L'utilisation de cet outil qualitatif va permettre de recueillir des perspectives riches et spontanées sur la thématique de recherche, dont la nature semble assez subjective et interroger le vécu des personnes. Les informations recueillies pourront donc être nuancées et proches de la singularité de la réalité. Cet outil de recueil de données permettrait également d'explorer le ressenti, les sentiments, les impressions, les opinions et les attitudes des personnes questionnées.

Il sera éventuellement possible d'aborder des aspects plus personnels en lien avec la thématique de recherche et d'orienter l'échange dans une limite de temps raisonnable. Une précision dans la sélection de la population interrogée peut être soulignée comme avantage de cet outil de recueil de données.

Aussi, l'enquête pourrait être perçue comme plus divertissante et donc mieux acceptée par les personnes questionnées.

D'autre part, la méthode de l'entretien nécessite un apprentissage, une certaine maîtrise et une bonne préparation à l'échange. La réactivité de la personne questionnée sera sollicitée et il existe un risque de faire intervenir la subjectivité des expériences personnelles de la personne qui effectue l'enquête. La validité des réponses pourrait être affectée par l'attitude de la personne qui questionne. De plus, l'enregistrement papier des réponses peut être difficile

1.7.4 Anticipation des biais de l'outil de recueil de données et stratégies pour les atténuer

L'outil de recueil de données peut présenter certains biais, qui modifierait l'essence des données transmises et altérer la scientificité de la démarche. Il est donc nécessaire d'anticiper ces biais et d'élaborer des stratégies pour les anticiper et les maîtriser.

Dans le cadre de l'entretien, les principaux biais pouvant intervenir sont les suivants :

- **Biais de subjectivité** : L'enquêteur peut interpréter certaines réponses. Selon la formulation des questions, l'insistance vers des réponses souhaitées peut être plus ou moins marquée. Cela consiste aussi en le fait de privilégier les informations confirmant ses idées préconçues ou ses hypothèses et/ou à accorder moins de poids aux hypothèses et informations jouant en défaveur de ses conceptions. Il s'agit donc d'un exercice de posture de l'enquêteur, qui peut prendre du recul sur ses propres perspectives subjectives avant l'entretien pour mieux les comprendre et les maîtriser. L'échange avec d'autres personnes lors de l'élaboration de l'outil de recueil de données pourrait aussi apporter un regard plus objectif sur le dispositif (45).

- **Biais méthodologique** : Ce biais intervient dans la formulation des questions et méthodes utilisées pour le recueil de données qui serait alors incomplet ou rendu difficile. Il est possible de l'atténuer en élaborant des questions qui ne demandent pas un développement trop long et en ayant une attention particulière au bon échantillonnage de la population questionnée (45).

- **Biais affectif** : Ce biais peut intervenir pour ce qui est de l'ordre des émotions. Par exemple, être de bonne ou de mauvaise humeur par exemple peut avoir une influence sur la qualité des données recueillies. Avoir une conscience de ses propres émotions pourrait permettre de limiter leur intervention dans l'échange (45).

- **Biais de langage** : L'enquêteur et la personne interrogée peuvent ne pas utiliser le même vocabulaire et cela peut altérer la communication et la qualité des réponses. Ainsi, utiliser des termes clairs, définis et n'ayant pas plusieurs significations pourrait atténuer ce biais lors de l'échange (45).

- **Biais social-culturel** : Il s'agit des stéréotypes et préjugés liés à notre tissu de relations sociales et culturelles. L'enquêteur peut donc arborer une certaine prudence sur ce qui est dit car il n'est pas garanti que la personne interrogée ait les mêmes croyances et représentations (45).

- **Biais de désirabilité sociale :** Il consiste à vouloir se présenter sous un jour favorable à ses interlocuteurs. Ainsi, multiplier les entretiens avec plusieurs personnes permettrait d'avoir des points de vue divers et variés (45)

1.7.5 Faisabilité de l'enquête exploratoire

Ce dispositif d'enquête exploratoire est élaboré en ayant un regard sur le respect de la loi Jardé encadrant les dispositifs de recherche impliquant la personne humaine, ainsi que de la protection des données des professionnels interrogés (46).

Le consentement éclairé des participants est recueilli au moyen de deux documents de consentement (cf annexe 3 p 69) mais aussi d'une notice d'information transmise aux répondants (cf annexe 4 p 71). Ainsi, les participants peuvent à la fois exprimer leur consentement éclairé mais aussi anticiper l'utilisation des données. Leur consentement est questionné tout au long de la démarche, afin qu'ils puissent se rétracter s'ils le souhaitent.

1.7.6 Déroulement de l'enquête exploratoire

Afin d'effectuer l'entretien semi dirigé, une matrice d'entretien est élaborée (cf annexe 6 p 73). Les perspectives des ergothérapeutes seront recherchées de manière qualitative et la visée est d'accéder à leur vécu pratique subjectif. Elle permettra d'identifier la nature des questions, leur nombre ainsi que les aspects de la thématique qui sont questionnés. De plus, les questions élaborées sont construites en lumière avec les objectifs généraux et spécifiques de l'enquête exploratoire.

Le dispositif est testé sur un répondant, avec un entretien test qui a permis d'avoir un premier retour sur la solidité du dispositif. L'intitulé de la première question a été repensé : plusieurs formulations ont été anticipées en cas d'incompréhension. De plus, l'entretien test a permis de rendre compte d'une mauvaise qualité de l'enregistrement audio de l'échange avec un changement d'outil d'enregistrement. La posture du chercheur a également été repensée afin d'atténuer les biais cognitifs identifiés. Un retour critique de cet entretien-test est disponible en annexe 5 p 72 .

La démarche est inductive et des relances éventuelles sont anticipées afin de stimuler l'échange et d'accompagner la mise en mots d'un domaine particulier d'expérience. Les questions proposées ainsi que les relances sont ouvertes, afin de permettre au répondant une liberté de parole et donc de s'éloigner légèrement du cadre s'il le souhaite. C'est un questionnement sur la pratique et le vécu concret des professionnels, qui les interrogera dans leur spécificité et donc la nature de leur réalité.

Les modalités du recueil de données seront anticipées et optimisées pour obtenir le maximum d'informations qualitatives, il s'agira donc d'un enregistrement audio[3] couplé à des notes écrites des idées fortes qui ressortent de l'échange.

1.7.7 Choix de l'outil d'analyse de données

Pour analyser les données qualitatives de cette enquête exploratoire, une analyse thématique est utilisée. C'est un outil polyvalent qui permettra de saisir l'essence du discours, la retranscription totale des échanges ne sera donc pas utilisée par l'enquêteur. L'objectif est de faire ressortir les thèmes et les sous-thèmes qui émergent de l'essence du discours, d'un « corpus » étudié fragment par fragment (47).

Trois entretiens téléphoniques ont été effectués, avec trois ergothérapeutes qui exercent en France. L'ergothérapeute 1 est une femme diplômée depuis 2019 qui travaille en EEAP (Établissements et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés) à mi-temps depuis 2 ans. L'ergothérapeute 2 est une femme diplômée depuis 1988, elle a travaillé dans de nombreux établissements (centre de rééducation fonctionnelle, délégation Association des Paralysés de France) et travaille actuellement à temps plein dans un EEAP, autrefois IME (Institut Médico Educatif), depuis plus de 20 ans. Son travail autour de la communication est quotidien et elle accompagne des jeunes utilisant une communication non verbale. L'ergothérapeute 3 est diplômée depuis 2016 et a commencé à travailler en EEAP depuis 2020 : elle a exercé en cabinet libéral pendant 1 an autour de la Communication Alternative Améliorée (CAA).

La première étape consiste en une familiarisation avec le contenu des entretiens en effectuant plusieurs écoutes et en réécrivant des morceaux de phrases signifiants dans le discours. Les codes initiaux les plus pertinents vont émerger et pouvoir être rassemblés par groupes initiaux.

Ces groupes initiaux ensuite élaborés sous forme de thèmes et de sous-thèmes saillants. Ces thèmes et ces sous-thèmes sont représentatifs du corpus élaboré et du discours qui a été tenu par le professionnel questionné. Cela va permettre des constructions et des déconstructions de liens entre les différents thèmes et sous-thèmes : il peut être observé des récurrences, des liens logiques, des éléments de contradiction… Une fois identifiés, ces liens peuvent être analysés au moyen d'un tableau thématique, une matrice des entretiens dans laquelle les éléments sont placés en fonction des thèmes. Ces-derniers sont placés en colonne avec les caractéristiques du

[3] Les répondants sont informés de cet enregistrement et leur consentement est recueilli avant l'entretien.

répondant et les éléments de discours des répondants sont placés en ligne dans les thèmes correspondants. Le tableau thématique des entretiens menés est disponible en annexe 7 p 75.

Ainsi, il est possible d'analyser les résultats dans la matrice d'entretien selon deux lectures : une lecture verticale et une lecture horizontale. L'analyse horizontale permet d'analyser la nature de ce qui est dit et d'effectuer la lecture d'un entretien, puis d'un autre. Les liens logiques, les récurrences et les incohérences dans le discours peuvent être repérés. L'analyse verticale avec une lecture thème par thème et un regard sur les similarités, les convergences et les divergences dans le discours des ergothérapeutes en fonction des thèmes abordés (47) (48).

1.7.8 Analyse des résultats de l'enquête exploratoire

Cinq thèmes ont été identifiés dans les données recueillies lors des entretiens. Les deux premiers thèmes ont été amenés par les questions du chercheur et trois nouveaux thèmes ont émergé :

- Thème 1 : La pratique en ergothérapie autour de l'adolescent
- Thème 2 : La communication et l'inclusion sociale
- Thème 3 : La dynamique de groupe dans le processus de communication
- Thème 4 : La place de la famille dans la mise en place d'un outil de communication
- Thème 5 : L'ergothérapeute en coopération avec les autres professionnels lors de la mise en place de la communication

Une première lecture horizontale des données recueillies peut être effectuée.

Pour le premier thème **« La pratique en ergothérapie autour de l'adolescent »**, les pratiques des trois ergothérapeutes est effectuées dans le cadre d'un Etablissement et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) Par ailleurs, les trois répondants ont à la fois une pratique en séances individuelles et une pratique en séances de groupe. L'ergothérapeute 1 souligne particulièrement l'utilisation du Makaton[4] dans sa pratique : cette méthode lui permet une communication fonctionnelle avec les adolescents. L'ergothérapeute 3 utilise des bases théoriques pour construire sa pratique : elle s'intéresse notamment aux méthodes d'apprentissages décrites dans la littérature mais aussi aux nombreux mythes autour de la communication.

Pour le second thème **« La communication de l'inclusion sociale »**, seule l'ergothérapeute 2 affirme avoir observé une évolution dans le temps dans le rapport aux moyens de

[4] Il s'agit d'un système de communication qui utilise un vocabulaire par les gestes mais aussi par des symboles.

communication. En effet, la démocratisation des nouvelles technologies dans la société actuelle permet, selon l'ergothérapeute 2, un meilleur accès à l'outil mais aussi son acceptation. Les 3 ergothérapeutes considèrent la communication comme un élément important de l'inclusion sociale des jeunes pris en soins. L'accès à cette communication permettrait de s'inscrire dans des échanges continus, ou bains de langages qui sont constamment présents dans le quotidien des personnes.

Pour le troisième thème **« La dynamique de groupe dans le processus de communication »**, il a spontanément été abordé par les 3 ergothérapeutes interrogées. Les ergothérapeutes 2 et 3 utilisent le jeu dans la mise en place de groupes. L'ergothérapeute 1 utilise le groupe de manière plus ponctuelle, avec des *« activités spécifiques pour des objectifs spécifiques »*. Elle note que les séances de groupe peuvent limiter l'attention des jeunes, contrairement aux séances en individuel où la concentration du jeune est plus stimulée.

Pour le quatrième thème **« La place de la famille dans la mise en place d'un outil de communication »**, c'est un élément qui est considéré par les 3 professionnelles. L'ergothérapeute 1 aborde la relation à la famille de manière plus succincte mais elle souligne son importance. Les ergothérapeutes 2 et 3 abordent aussi la relation avec la famille des jeunes de manière plus concrète et pratique avec la mise en place de moyens pour rester en lien continu avec les familles.

Pour le cinquième thème **« L'ergothérapeute en coopération avec les autres professionnels lors de la mise en place de la communication »**, les 3 ergothérapeutes indiquent que le travail interprofessionnel est un axe nécessaire lors de la mise en place d'un outil de communication. Seule l'ergothérapeute 2 évoque une collaboration avec des ergothérapeutes travaillant dans une Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH) dans la démarche d'évaluation des besoins.

Cette première analyse horizontale a permis de repérer certaines récurrences et certains aspects des thèmes abordés qui ont plus ou moins éclairés par les ergothérapeutes lors des échanges. Une lecture thème par thème permettra d'enrichir la réflexion pour pouvoir confronter ces données de la pratique à la théorie proposée par la revue de littérature.

<u>Thème 1</u> : La pratique en ergothérapie autour de l'adolescent

- Les pratiques des trois ergothérapeutes convergent, les trois abordent tous la communication avec les adolescents en situation de polyhandicap : cela contribue à la vivacité de la thématique de recherche

- Néanmoins, les trois ergothérapeutes ont une pratique hors du champ de la communication et plus centrée sur la rééducation et les activités de la vie quotidienne. La pratique en ergothérapie n'est pas exclusivement en lien avec la mise en place d'outils de compensation pour la communication.

- Les pratiques des ergothérapeutes divergent dans les moyens de communications qui sont utilisés. Pour l'ergothérapeute 1, ce sont plutôt des supports papiers qui sont proposées avec des pictogrammes. Les ergothérapeutes 2 et 3 proposent plutôt des tablettes, des synthèses vocales ainsi que des moyens de communication par commande oculaire.

- Les 3 ergothérapeutes ont une pratique en séance individuelle et en séance de groupe en coopération avec d'autres professionnels.

- Seule l'ergothérapeute 2 intervient en milieu scolaire et utilise l'approche par la stimulation basale. Par conséquent, elle est aussi la seule à coopérer avec des enseignants.
- Les trois ergothérapeutes évoquent le jeu comme moyen de mise en œuvre de la communication mais l'ergothérapeute 1 l'utilise de manière plus ponctuelle.

<u>Thème 2</u> : La communication et l'inclusion sociale

- L'ergothérapeute 1 et l'ergothérapeute 2 utilisent des expressions similaires « bain de langage » et « bain de communication ». Pour l'ergothérapeute 1, le « bain de langage » sert au jeune à trouver ce qui lui convient le mieux et pour l'ergothérapeute 2, ce bain de langage est le résultat d'un couplage des moyens communication.
- L'ergothérapeute 1 décrit la communication comme un processus au « cas par cas » et souligne que dans certains cas, les gestes utilisés ou les codes de communication utilisés ne sont pas toujours compris par la majorité des personnes. Par ailleurs, il est parfois difficile de transférer ces acquis dans la vie quotidienne.
- Dans la même idée, l'ergothérapeute 2 parle d'une nécessité de l'individualisation de la communication (outil spécifique qui s'adapte au jeune) mais aussi de pouvoir transférer les acquis dans la vie quotidienne. Elle exprime par ailleurs une frustration sur la longue période d'apprentissage de l'outil.

- L'ergothérapeute 3 est en accord avec cette idée : l'outil de communication doit être généralisé dans toutes sphères du quotidien du jeune mais il existe une adaptation au jeune et il est nécessaire d'avoir une adaptation de l'environnement.

<u>Thème 3</u> : La dynamique de groupe dans le processus de communication

- Les trois ergothérapeutes ont recours aux séances de groupe : l'ergothérapeute 1 affirme qu'il y a plus de distractibilité qu'en individuel mais cela est aussi moteur et motivant, l'ergothérapeute 3 corrobore cette idée en affirmant que le groupe peut diminuer l'attention. L'ergothérapeute 2 parle de courant de communication et insiste plus sur les interactions non verbales et les affinités qui se créent entre pairs.
- L'ergothérapeute 3 n'observe pas d'utilisation des outils entre pairs.

<u>Thème 4</u> : La place de la famille dans la mise en place d'un outil de communication

- Les trois ergothérapeutes ont abordé la collaboration avec la famille ainsi que son importance
- Les ergothérapeutes 1 et 3 évoquent une difficulté de se mettre en lien (temps, budget, famille qui ne s'investissent ou qui ne voient pas l'utilité des outils de communication)
- Seule l'ergothérapeute 2 a évoqué des actions concrètes mises en place pour rencontrer les parents (création d'un groupe pour échanger, participation aux essais, réunions, fêtes)

<u>Thème 5</u> : L'ergothérapeute en coopération avec les autres professionnels lors de la mise en place de la communication

- Seule l'ergothérapeute 2 parle d'orientation et de formation des équipes, mais aussi de de constamment travailler avec au moins une personne présente dans le quotidien des jeunes (éducateurs).
- Les trois ergothérapeutes évoquent la mise en place d'ateliers avec d'autres professionnels ainsi que l'importance de la coordination et des transferts d'informations entre professionnels.

1.7.9 Mise en tension critique des résultats de l'enquête avec la revue de littérature

La littérature évoquait la dynamique de groupe et l'importance de la famille dans le processus de mise en place de la communication. Ces notions sont de nouveau présentes dans l'entretien, avec un regard porté sur la pratique. Ainsi, il en découle une difficulté et une frustration de se

coordonner avec les familles et à collaborer avec elles (ergothérapeutes 1 et 2). Il existe donc un écart entre la théorie et ce qui est réalisable en pratique.

Par ailleurs, il existe une confrontation de deux notions dans la revue de littérature et qui s'est confirmée par les données de l'entretien : la mise en place de moyen de communication est-elle un processus d'individualisation du moyen de communication ou s'agit-il d'une manière de généraliser la communication ? Les écrits de la revue de littérature, en parallèle, mettaient en tension les notions de « codes compréhensibles par un nombre réduit de personne » ainsi que le fait de tendre au maximum vers une « articulation compréhensible » par tous.

L'idée que la communication doit être proposée, travaillée au quotidien et que la pratique est non figée est confirmée par l'enquête exploratoire : on parle de situations favorisant l'expression des compétences des jeunes. Le support doit constamment être proposé. Il existe une forte corroboration avec la notion de bain de communication qui est reprise dans deux des trois entretiens menés. Ainsi, dans quelle mesure les situations proposées pourraient être en lien avec la vie quotidienne des jeunes ? Dans quelle mesure l'outil de communication évolue en fonction du quotidien du jeune et est-ce que cette évolution a un impact sur comment le jeune l'investit ? Lorsque le support de communication n'est pas proposé, le jeune dispose-t-elle d'autres moyens de s'exprimer ?

Dans la revue de littérature, l'outil de communication est considéré comme un moyen amélioration de la relation parent/enfant. Or, dans l'entretien, certains parents ne veulent pas d'outil de communication et disent en comprendre assez de leur enfant sans l'outil : cela constitue un axe de confrontation avec la théorie. Par conséquent, comment l'outil de communication est-il perçu par les parents ? Par les proches ? Par d'autres personnes plus éloignées de l'entourage ? Est-il possible de supposer que l'outil de communication soit perçu comme déshumanisant pour certains dans la relation parent/enfant ?

Les trois ergothérapeutes interrogées ont une pratique en EEAP. Ainsi, il est possible de se questionner sur l'égalité des chances et d'inclusion sociale lorsque les jeunes ne sont pas suivis en structure. C'est un aspect qui avait aussi été questionné dans les idées non abordées dans l'ouvrage « Communication et Polyhandicap » (44).

L''ensemble de ces questionnements peut donner lieu à une question initiale de recherche qui est la suivante :

Dans quelle mesure les moyens de communication de l'adolescent en situation de polyhandicap mis en place en institution permettent-ils son inclusion sociale ?

1.8 Cadre conceptuel

Pour répondre à ce questionnement, trois concepts seront utilisés et mis en tension : la communication, l'inclusion sociale ainsi que l'institutionnalisation.

Il est possible de s'appuyer sur certains champs disciplinaires et certains auteurs :

- Pour la communication : la Psychologie, la Psychologie sociale, la Sociologie (Erik Neveu, Paul Ricoeur, Daniel Bougnoux, Charles Sanders Peirce…)
- Pour l'inclusion sociale : la Sociologie, la Psychologie sociale, les Sciences de l'Occupation, l'Ethique sociale, le Droit (Laetita Delhon, Paul Ricoeur, Sandrine Chassagnard-Pinet et Amélie Gonzalez…)
- Pour l'institutionnalisation : le Droit (Pascal Jacob), la Sociologie (Romuald Bodin)

Une matrice conceptuelle est disponible en annexe 9 p 81

1.8.1 La communication

Selon E. Dacheux (49), la communication est définie selon plusieurs caractéristiques. Il s'agit d'un processus complexe qui met inéluctablement en action des phénomènes d'interprétation : c'est une notion qui comporte de la subjectivité. La communication serait alors un outil qui n'est pas une solution en soi, mais une tentative de construction de sens. Chaque personne attribue des significations différentes pour un même message et cela en fonction de « sa culture, son statut social, ses expériences… » (49). Les auteurs insistent sur le fait que le processus de communication n'est pas synonyme de compréhension mais qu'il permet parfois de réduire l'incompréhension. Cette première conception de la notion de communication permet en premier lieu de saisir son aspect complexe et subjectif et ce, sans même aborder la notion de situation de handicap.

La construction de sens dans le processus de communication est un phénomène qui ne fait pas uniquement appel à la sphère cognitive. En effet, il existerait un cadre interprétatif avec un contexte précis et des sens qui permettent de percevoir le message transmis. Bien qu'étant un concept assez complexe auquel il est difficile d'attribuer une définition précise, la communication peut être caractérisée par quatre indicateurs selon les auteurs :

- L'espace : L'idée est que toute communication humaine se fait dans un espace, qui peut déterminer une modalité présentielle ou distancielle.

- Le temps : Le temps détermine l'aspect synchrone (retransmissions télévisées en direct…) ou asynchrone (échange de lettres…) des communications entre les personnes. Les individus échangent des savoirs, des informations, diffuser des messages ou même partagent des émotions.
- La technique : Il est possible d'utiliser un support technique pour communiquer. La communication peut être directe ou « médiatrice », lorsqu'elle est permise par l'intermédiaire d'un support.
- La situation de communication : Les différentes situations de communication selon les périodes de la vie ont une influence sur la possibilité d'induire des échanges. Ainsi, il existe des communications unidirectionnelles (journal télévisé...) ou interactives (conversations sur internet…), qui sont par ailleurs influencées par le nombre de protagonistes.

La notion de communication, dans toute sa complexité, a nécessité une démarche de légitimation par des chercheurs pionniers, pour être reconnue en tant que véritable objet de recherche (travaux de Morin, Escarpit et Schaffer) (49) (50). Selon les auteurs, la communication peut être une solution comme une problématique, elle peut nourrir les échanges comme détruire les liens sociaux, et c'est un véritable enjeu social. Cette démarche de questionnement autour de la communication semble être en cours d'élaboration, sur le plan théorique. Il est donc possible de comprendre que c'est une notion donc les contours théoriques sont assez disparates. Nous pouvons alors nous questionner sur son imbrication dans le champ du polyhandicap, au vu de sa complexité certaine dans des situations plus classiques.

Picard met en avant l'aspect stratégique que présente la démarche de communication : c'est une action effectuée en vue d'obtenir un certain profit ou une satisfaction. Ainsi, il qualifie l'ensemble de ces subtilités comme une « dynamique interactionnelle » (49) (51). Ainsi, comment se met en place cette dynamique interactionnelle lorsque l'on présente une situation de polyhandicap qui pourrait altérer la capacité à élaborer des stratégies de communication ?

P. Livet, dans son texte « Les limitations de la communication » (49), aborde la notion d' « incommunication » et met en avant que la communication est soumise à au moins cinq degrés de limitations (cf annexe 8 p 80) . Le premier obstacle est décrit comme l'interprétation que l'on fait sur la manière de communiquer des personnes. Chaque personne peut réajuster sa manière de communiquer mais cette particularité dans la manière se réajuster qui peut être interprétée par l'interlocuteur et prêter des intentions dans la démarche de communiquer. Ce

premier obstacle, s'il est pensé dans la situation de polyhandicap et que l'on suppose que l'utilisation d'une aide à la communication est un réajustement de la communication : comment les interlocuteurs des jeunes perçoivent-ils l'utilisation de ce moyen de réajustement ? Peut-il être l'objet d'une surinterprétation du message initial ? L'outil de communication utilisé par les jeunes en situation de polyhandicap est-il réellement un moyen de se réajuster ou peut-il limiter les réajustements et donc le champ des interprétations que l'on peut faire du message reçu ?

Le second degré d'obstacle à la communication serait la capacité des personnes à faire comprendre ce qu'elles veulent dire : en effet, les hypothèses que l'on fait sur les intentions d'autrui ne peuvent être qu'infirmées mais jamais confirmées, c'est-à-dire que l'interlocuteur pourra dire avec certitude qu'il n'a pas compris ce qui l'autre voulait dire mais il ne pourra pas être sûr d'avoir compris ses intentions. Ainsi, cette marge de doute est-elle absente, présente ou majorée dans le cadre du polyhandicap ? Les adolescents disposent-ils d'outil pour faire valoir leurs intentions ? Si oui, l'interlocuteur peut-il faire plusieurs hypothèses sur les intentions du message ou ces hypothèses seraient elles limitées ?

Le troisième obstacle porte sur les effets significatifs que l'on peut avoir sur son interlocuteur, avec la notion d'utilisation de l'autorité. La manière de formuler une demande peut avoir un impact sur la satisfaction de l'ordre donné et il est considéré que lorsque l'interlocuteur n'exprime pas son intention de ne pas agir comme autrui le souhaite, il tiendra ses engagements. Cette limitation avec cette hypothèse pourrait être d'autant plus marquée lorsque le jeune en situation de polyhandicap exprime une demande à l'aide de son moyen de communication, avec un choix limité sur la forme de la demande.

L'activité communicationnelle et la communication éthique constituerait les quatrièmes et cinquièmes degrés d'obstacles à la communication. L'hypothèse est que chaque interlocuteur a des exigences implicites sur l'autre, notamment des exigences d'autonomie dans l'échange. Par ailleurs, toute personne qui s'engage dans l'activité de communication peut avoir des idées préconçues sur la qualité et la véracité de son discours.

D. Walton évoque « dix chantiers de la communication » et propose une approche anthropologique de la communication, en prenant du recul sur ce phénomène. Selon lui, il s'agit de valoriser les interlocuteurs lorsque l'on communique, s'intéresser à leur culture et à leur individualité. Il faudrait donc aboutir vers une société individualisée qui s'adapte aux besoins des citoyens. D. Walton souligne également que la communication est synonyme de liberté : il

est alors possible de se questionner sur la liberté permise par l'utilisation d'outils de compensation à la communication (49).

1.8.2 L'inclusion sociale

Dans l'ouvrage « Compensation du handicap et inclusion sociale » (52), la situation de handicap est liée à la notion de compensation. Il existe une définition biomédicale de ce concept, centré sur les problématiques psychiques et physiques, qui a évolué vers une définition plus ancrée dans domaine social. P. Fougeyrollas indique dans son entretien que la société traite de la notion de handicap sous un mode d'oppression et d'exclusion, en orientant les personnes en fonction de leurs « grandes pathologies » (52).

La dimension sociale du handicap serait alors une question de point de vue qui n'est pas figé et qui évolue selon les contextes socio-historiques. La notion de médicalisation du handicap a donc, au fur et à mesure du temps et des contextes sociaux, laissé place à la mise en place de la réadaptation. Cette-dernière est assimilée au développement des capacités et est étroitement liée à la notion d'inclusion sociale. Il existe alors une plus grande considération du point de vue des personnes qui vivent la situation de handicap, ce qui s'oppose à la perspective de « ceux qui ont le contrôle » (52).

Néanmoins, il est constaté plusieurs modèles et plusieurs manières de conceptualiser la notion de handicap. Sur un modèle individuel, le handicap peut être vu comme une caractéristique personnelle qui engendre des inégalités sociales sur la base d'une différence fonctionnelle ou corporelle. D'une autre part, cela peut également être vu comme un aspect qui s'exprime indépendamment de la personne, et qui est plutôt assimilé à un obstacle à la participation sociale : cela produit alors une forme d'exclusion sociale de la personne en situation de handicap. Les inégalités sociales vécues par ces-dernières seraient alors liées à l'organisation d'une société qui ne leur permet pas de vivre une vie satisfaisante de citoyen à part entière.

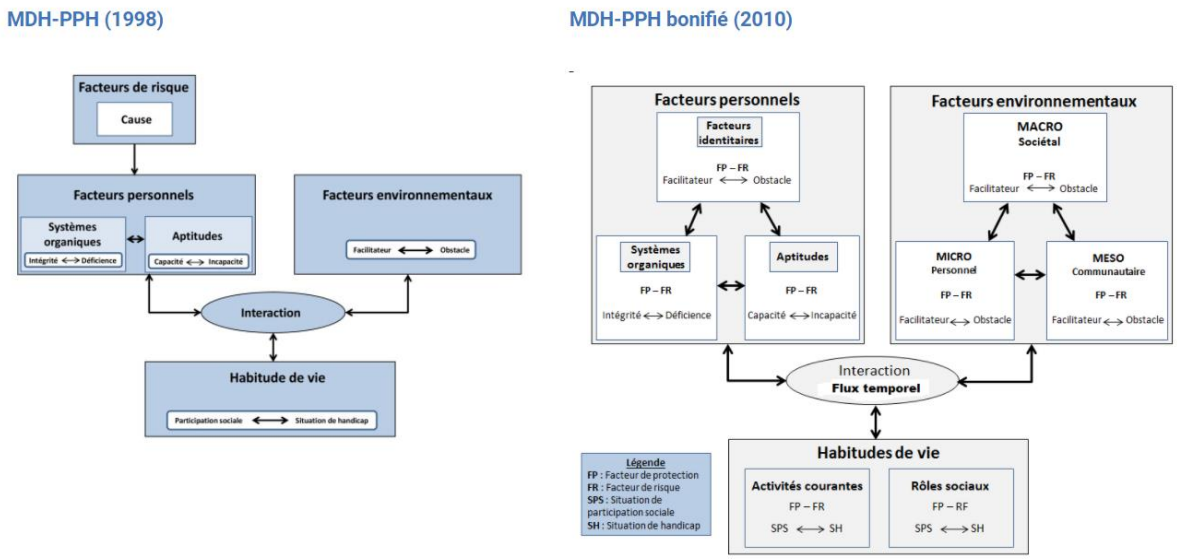
Ainsi, nous pouvons nous demander si les établissements d'accueil des personnes en situation de handicap arborent un modèle plutôt qu'un autre. Existe-t-il des différences de paradigme entre les différentes structures ? Qu'en est-il des structures qui accueillent des adolescents en situation de polyhandicap ? Par ailleurs, la société actuelle est-elle ancrée dans un modèle particulier ou existe-t-il des divergences sur la conception de la notion de handicap et d'inclusion sociale ?

P. Fougeyrollas souligne l'importance de considérer que chaque personne peut être amenée à avoir des difficultés ou des incapacités, mais que son autonomie doit être garantie. Cela

dépendrait alors de la responsabilité sociale qui garantirait l'accessibilité permettant à la personne d'exprimer ses choix de vie et de vivre pleinement sa citoyenneté. Il s'agirait aussi d'évoluer vers une « inclusivité des mentalités » (52), encore peu présente dans une société qui met à l'honneur la performance. Il est alors possible de se questionner sur l'impact de la société sur l'accès aux moyens de communication : en effet, ces-derniers sont-ils utilisés par les adolescents pour exprimer leur citoyenneté ? Quel est l'objectif du moyen de compensation de communication ? Permet-il d'acquérir une certaine performance qui soutiendrait la citoyenneté ? L'outil de communication permet-il réellement une inclusion optimale du jeune ou s'adapte-t-il au contexte social en place ? Par ailleurs, comment se met en place l'inclusivité des mentalités ?

Le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH) (53) offrirait alors des perspectives nouvelles sur la notion d'inclusion sociale. Elle promeut la réduction des obstacles à la participation sociale avec une participation de tous les acteurs de la société, dans l'idée d'agir directement sur l'environnement (52).

Le modèle du PPH (53)



Ce modèle est-applicable dans le cadre de la situation de polyhandicap ? Est-il utilisé en pratique dans une visée de promotion de l'inclusion sociale dans les pratiques en ergothérapie ?

L'ouvrage « And a seed was planted : occupation based approaches for social inclusion » (54) offre une autre éclairage de la notion d'inclusion sociale au regardes des Sciences de

l'Occupation. L'inclusion et l'exclusion des autres et un effet qui a été observé dans des sociétés anciennes (présence de tabous, tribus réunies en communautés…). Aussi, l'exclusion de certaines minorités s'expliquerait alors par un véritable échec des institutions censées les personnes. Il s'agit donc pour le professionnel ergothérapeute d'avoir des réflexions éthiques sur sa pratique, ce qui requiert d'intégrer des notions de justice sociale dans l'activité professionnelle en ergothérapie. L'occupation est vue comme une ressource qui permet au potentiel des personnes de s'exprimer, et qui offre des perspectives de changement social et de développement de communautés de personnes maintenues en santé (54). Ainsi, comment peuvent se mettre en œuvre les changements sociaux en s'appuyant sur les occupations de personnes ?

1.9 L'institutionnalisation

R. Bodin aborde la notion d'institutionnalisation à travers un regard sociologique, à travers des analyses de cas. Il en ressort notamment qu'une institutionnalisation peut avoir pour conséquence de « déculturer » les personnes et qu'il existerait une forme de façonnage des personnes par les institutions. R. Bodin utilise un exemple en psychiatrie avec la situation d'une patiente dont la sortie de l'institution a fait émerger une perte de repères une fois socialisée en milieu ordinaire. Il existe alors un « casier institutionnel » (55), qui signifie que le passage en institution est un véritable évènement marquant dans la vie des personnes institutionnalisées (55). Ainsi, que représente ce « casier institutionnel » (55) dans le parcours des adolescents en situation de polyhandicap ? Cette notion qui semble délimitée dans le temps dans les parcours de vie a-t-elle le même sens chez des adolescents ayant toujours vécu en institutions ?

P. Jacob affirme que la perspective d'une vie sans essais et sans tentatives serait en contradiction avec l'essence même de la vie. L'expérimentation pour s'améliorer en tant qu'être humain serait alors limitée lorsqu'elle est empêchée par le « cocon protecteur » que représentent les institutions de santé (56). Cela questionne sur la portée réellement émancipatrice des institutions qui accompagnent les personnes en situation de handicap. Permettent-elle une inclusion sociale, une fréquentation de milieux ordinaires malgré la situation de handicap, ou plutôt une intégration sociale, ou introduction dans un milieu pré-établi (57) ?

1.10 Mise en tension critique des concepts

La complexité de la notion de communication est fortement mise en avant dans la littérature et ce, hors du champ du polyhandicap. De nombreuses limitations sont présentées et la plupart mettent en jeu la subjectivité des interlocuteurs. Les moyens de communiquer sont également

divers et variés. Ainsi, dans quelle mesure cette subjectivité est présente dans le processus de communication avec des adolescents en situation de polyhandicap ? Est-elle plus ou moins marquée ? Le choix du moyen de communication a-t-il un effet sur la perception des interlocuteurs ?

L'inclusion sociale est une notion au centre de la vie en société, c'est une obligation et un droit (lois) mais c'est encore au stade d'objectif à atteindre : Ainsi, comment se traduit cette notion d'inclusion sociale dans la pratique en santé ? Est-elle considérée dans le domaine du polyhandicap ? Dans quelle mesure les modèles et approches en ergothérapie considèrent-ils l'inclusion sociale ? Cette-dernière est-elle mise en œuvre dans la pratique ?

1.11 Question et objet de recherche

La question de recherche permettant de répondre aux questionnements précédents serait la suivante :

Dans un contexte de pratique en milieu institutionnel, comment l'ergothérapeute peut-il œuvrer pour l'inclusion sociale des adolescents en situation de polyhandicap à travers les moyens de communication ?

L'objet de recherche qui en découle serait donc le suivant :

« Comprendre les enjeux du contexte de pratique des ergothérapeutes dans l'accompagnement à la communication et à l'inclusion sociale des adolescents en situation de polyhandicap »

2 Matériel et méthode

2.1 Choix de l'approche méthodologique : l'analyse critique du discours

Une méthode théorique critique à la fois qualitative et quantitative permettrait de répondre à la question de recherche qui met en exergue la subjectivité des pratiques en ergothérapie dans un contexte social complexe. Ainsi, l'analyse critique du discours peut être utilisée. Elle permet d'étudier le rôle du langage écrit ou oral dans les dynamiques sociétales (58).

Selon van Dijk , l'analyse critique du discours permet une analyse en partant d'une problématique identifiée qui fait ressortir des questionnements autour des dynamiques de la société. Il ne s'agit pas d'une école ou d'une discipline définie, mais plutôt d'une approche qui permet d'avoir un regard sur toutes les dimensions d'un discours ou d'un texte (59).

C'est une approche descriptive, explicative et pratique : cette complémentarité des approches permettrait donc d'avoir une vision plus complète des phénomènes qui articulent les discours et les actes (59). La pratique en ergothérapie autour de la communication des adolescents en situation de polyhandicap peut donc être analysée dans son contexte, en prenant de la hauteur sur les événements concrets. L'objectif est d'explorer, approfondir et comprendre le contexte de la pratique en ergothérapie ainsi que son inscription ou non dans une démarche d'inclusion sociale grâce au travail autour de la communication en institution.

L'analyse critique du discours est une approche qui comporte plusieurs étapes. Tout d'abord, il s'agir de déterminer une question de recherche appropriée. Ensuite, il s'agit de sélectionner des bases de données pour mener la recherche et générer un corpus. Les données issues du corpus doivent être retranscrites, consultées et analysées selon les différents aspects du discours (rhétorique, stratégies de communication…) (60).

Plusieurs aspects du discours peuvent être observés tels que :

- le style (transitif ou intransitif, identification de la personne qui a le pouvoir et de la personne impactée), la modalité (impérative, interrogative, affirmative…),
- le vocabulaire utilisé (synonymie, antonymie…),
- les sujets traités et le contrôle de l'interaction (changements de sujet, contrôle des sujets…)
- les présupposés (hypothèses non explicites…)
- les imprécisions (idées non claires, concepts vagues…)
- le degré d'implication (informations implicites…) (61)

Les données informatives collectées peuvent être analysées selon la succession d'une approche descriptive puis d'une approche critique. L'approche descriptive permettra de décrire le discours pour comprendre le fonctionnement et la logique du locuteur. L'approche critique permettre d'émettre une critique du discours en faisant ressortir ses contraintes et ses limites. Ainsi, de nouveaux éléments émergent et permettent de réfléchir à des hypothèses de travail avec de nouveaux questionnements critiques sur la thématique choisie (62).

Une méthode synthétique et une méthode analytique peuvent être utilisées pour analyser les discours. La méthode synthétique aura pour principal objectif de comprendre les discours selon l'élaboration d'un résumé. Le discours dans son essence est donc analysé, il s'agit d'une démarche de compréhension de la logique et de la démarche de l'orateur. En revanche, la

comparaison avec d'autres discours semble difficile et il existe un risque de généralisation de certaines informations (62).

Concernant la méthode analytique, elle vise à comparer plusieurs discours grâce à la synthèse de ces-derniers. Elle a pour avantage de permettre la comparaison de différents points de vue. Néanmoins, la synthèse des données peut altérer l'authenticité du discours ainsi que l'enchaînement logique initial des informations (62).

Afin de garantir la rigueur de l'analyse, ces deux méthodes seront utilisées.

2.2 Echantillonnage et choix des discours

Pour garantir la cohérence de la démarche avec l'objet de recherche, des critères d'inclusion et d'exclusion de la population ciblée sont élaborés.

Ainsi, seront inclus dans la recherche les recommandations professionnelles, les discours oraux et écrits, les entretiens ainsi que les textes de loi. Cette diversité des discours permettrait de mettre en parallèle plusieurs aspects du phénomène, les comparaisons et/ou points de divergences entre différents discours. De plus, les discours ne traitant pas nécessairement de la population adolescente seront inclus pour se confronter à la thématique de manière plus riche. Afin de constituer un corpus de données assez riche et permettant une analyse plus large, quatre discours seront inclus pour la recherche.

Les données incertaines comme les fausses informations ou les documents non officiellement publiés ne seront pas inclus dans la recherche. De plus, les discours ne traitant pas au moins de l'inclusion sociale, de la situation de polyhandicap ou de la vie en institution des personnes en situation de polyhandicap ne seront pas pris en compte dans la recherche.

Quatre textes ont été sélectionnés pour effectuer l'analyse : il s'agira de résumer puis d'analyser deux discours politiques, un texte de recommandations de bonne pratiques de la HAS ainsi qu'un référentiel d'activités en ergothérapie. Cette échantillonnage à dessein (58) permettra de cibler la réflexion sur l'objet de recherche, qui met en exergue les pratiques professionnelles et la notion d'inclusion sociale.

Le résumé de chaque texte sera fait en accord avec le vocabulaire utilisé par l'émetteur du discours.

2.3 Critères de validité d'une analyse critique du discours

L'analyse critique du discours est un procédé dont la qualité peut être évaluée à l'aide de ses critères et de ses principes.

Cette approche se fonde principalement sur un intérêt et un questionnement soulevé autour des fonctionnements politiques et idéologiques. Le langage et le discours ont donc un lien clair avec les dynamiques de pouvoir qui perdurent. Ainsi, l'analyse critique du discours poursuit des objectifs politiques (exposition à l'injustice et aux inégalités), différents des objectifs classiques de la recherche qui visent à observer et interpréter le phénomène étudié (63).

Certaines nuances sur l'analyse critique du discours ont été émises par des chercheurs. La réflexion peut contenir certaines intuitions et il existe un risque de fragmentation des données pouvant être perçues comme non représentatives et décontextualisées. D'autre part, certains chercheurs soulignent l'importance de se pencher sur l'orientation langagière des discours car ils sont véritablement liés au contexte social et au tissu de relations sociales qui les caractérisent (63).

Les chercheurs qui utilisent l'analyse critique du discours mettent l'accent sur le fait que leur démarche a pour but de contribuer à construire un monde meilleur en opérant de véritables transformations pour habiliter les personnes opprimées et diminuer les discriminations (63). Compte tenu de cette orientation, certains auteurs comme Martin offre de nouvelles pistes de réflexion autour de l'analyse critique du discours. Elle pourrait être utilisée de manière plus positive, en allant au-delà des objectifs de déconstruction. En opérant une analyse sur le fonctionnement des communautés et en poursuivant une réflexion autour l'utilisation positive et constructive du pouvoir, de nouvelles évolutions bénéfiques pourraient émerger. Il s'agit donc d'un élargissement de la réflexion : l'analyse des phénomènes ne devrait donc pas seulement s'atteler à déconstruire et à pointer du doigt certains dysfonctionnements, mais elle pourrait aussi faire émerger de nouvelles idées (64).

La force de l'analyse critique du discours réside dans l'étude des liens entre les dynamiques langagières et le fonctionnement du pouvoir dans la société. C'est une démarche qui comporte une portée politique, il est donc nécessaire que le lectorat en ait conscience lors de la lecture et de l'interprétation du travail d'analyse critique du discours (63).

Il s'agit également pour le chercheur d'arborer une forme d'ouverture dans le corpus de texte sélectionné, afin d'avoir une vision globale assez complète du phénomène à étudier. Cela peut par exemple être fait par la sélection de discours émancipateurs, afin d'approcher de plus près l'objectif de transformation positive des dynamiques politiques et sociales (63).

Par ailleurs, la recherche de la référence au texte pour baser l'analyse et garantir son bon fondement semble nécessaire. Le chercheur doit également avoir conscience de la possibilité

que le lectorat se base simplement sur l'interprétation proposée, sans objectiver les données avec d'autres études (63).

2.4 Le traitement de données

Afin d'analyser les données apportées par les discours, plusieurs outils vont être utilisés. Tout d'abord, l'utilisation du logiciel MAXQDA® (65) permettra d'accompagner l'analyse horizontale de la nature des données qualitatives. Certains fonctions seront utilisées pour faciliter la visualisation des textes ainsi que pour analyser les occurrences de mots (nuage de mots et recherche lexicale). Pour poursuivre la familiarisation avec la nature des données qualitatives de cette enquête, un résumé synthétique de chaque discours est effectué.

Les données textuelles du discours seront traitées à l'aide d'un tableau thématique (cf annexe 10 p 83). Cet outil permettra de croiser les approches analytiques et synthétiques. Il permettra de faire émerger des thèmes saillants représentatifs des quatre discours. Cela permettra d'observer et d'analyser les possibles liens logiques ou les éléments de contradiction entre les différents thèmes. Au moyen du tableau thématique, les grands thèmes pourront être placés en colonne et les éléments des discours des orateurs en ligne dans les thèmes correspondants.

Ainsi, deux lectures pourront être proposées : une lecture verticale avec une démarche analytiques ainsi qu'une lecture horizontale avec une démarche plus synthétique qui s'intéresse au contenu des discours. L'analyse horizontale aura pour but d'analyser la nature de ce qui est prononcer et ce, avec une analyse d'un discours à un autre. Ainsi, l'ensemble des caractéristiques du discours (vocabulaire utilisé, sujet traité, modalités…) pourront être étudiées. L'analyse verticale, plutôt analytique, offrira une lecture thème par thème et fera émerger les convergences et les divergences entre les différents discours (47) (48).

3 Résultats

3.1 Résumé des données

Résumé synthétique du discours 1 : Ségolène Neuville : « La fraternité face au polyhandicap » - Conférence publique de l'Association de défense des polyhandicapés (66)

Ségolène Neuville a prononcé son discours lors de la conférence publique de l'Association de défense des polyhandicapés. Elle introduit son discours en soulignant la stigmatisation que peuvent subir les personnes handicapées et polyhandicapées. Elle rappelle ensuite que l'inclusion de ces personnes est une question socialement vive, notamment dans les textes de lois. Elle questionne la valeur de fraternité, plus particulièrement le fait que l'avenir des

personnes handicapées se limite à la recherche d'une place dans un établissement de santé : elle dit qu'il en est fini de ce temps. Ces perceptives sociales sont trop éloignées de ce que l'on souhaiterait pour nos proches.

Ségolène Neuville cite ensuite quelques associations et organismes avec qui elle reste en contact pour mener des plans d'actions. C'est un sujet qui lui tient à cœur et elle souhaite qu'une attention particulière soit portée au polyhandicap, de manière collective.

Pour améliorer l'accompagnement des personnes, elle affirme qu'une meilleure connaissance scientifiques du polyhandicap est nécessaire pour mieux élaborer des recommandations de bonnes pratiques. Elle met l'accent sur l'importance des outils de communication et sur les techniques de stimulation qui permettent d'acquérir une plus grande autonomie sur le long terme.

Ségolène Neuville clôt son discours en mentionnant l'épuisement des familles et la réflexion autour de programmes de soutien, de formation et de répit. Elle ne détaille pas plus l'ensemble des mesures car elles souhaiter place à la réflexion commune autour de celles-ci. Elle finit en donnant les dates de ses prochaines allocutions.

Résumé synthétique du discours 2 : Sophie Cluzel : « Voyons les personnes avant le handicap » (67)

Sophie Cluzel prononce son discours dans le cadre du lancement de la première campagne gouvernementale nationale de communication sur la lutte contre les préjugés liés au handicap. Elle commence son discours en affirmant que l'amélioration de la vie des personnes en situation de handicap est une priorité gouvernementale depuis des années.

Elle revient sur les avancées qui ont été faites lors du quinquennat : simplification et ouverture de droits, scolarisation en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap, actions de sensibilisation pour l'insertion professionnelle, logement, soutien aux aidants, accessibilité des lieux…

Sophie Cluzel souligne néanmoins que la stigmatisation des personnes en situation de handicap est toujours présente. Elle indique que cela s'explique par une mauvaise connaissance de la diversité des situations de handicap par le grand public (maladies chroniques, polyhandicap, autisme…) ainsi qu'une prédominance des représentations liées aux fauteuils roulants et aux cannes. Une insuffisance de représentation médiatique est aussi en cause.

Elle souhaite modifier les représentations erronées autour du handicap mettant l'accent sur la personnalité des personnes et non pas sur leur situation de handicap. Cet objectif serait atteint en donnant de la visibilité aux personnes en situation de handicap, en permettant une meilleure connaissance par le grand public et en valorisant les compétences des personnes en situation de handicap.

Sophie Cluzel annonce ensuite la diffusions et de films et les témoignages de personnes en situation de handicap. Elle finit son discours en disant que le changement des représentations autour du handicap permettent d'améliorer le quotidien de tous et ce, dans tous les domaines de la citoyenneté. a compassion et l'empathie doivent laisser place à l'action.

Résumé synthétique du discours 3 : Recommandations de bonnes pratiques de la HAS « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité » (14)

La HAS introduit ses recommandations en indiquant le public cible, l'intérêt des recommandations ainsi qu'avec des éléments de définition du polyhandicap. Cinq recommandations principales sont formulées, introduites par un schéma récapitulatif mentionnant quatre recommandations.

Les recommandations suivantes sont développées :

1. **La citoyenneté de la personne polyhandicapée** : développement de la communication et des habiletés sociales, co-construction du projet de vie avec la personne, considération des caractéristiques personnelles et des attentes.
2. **Les dimensions fonctionnelles** : principes d'évaluations fonctionnelles, travail complet autour de la communication et des habiletés sociales, interventions sur les apprentissages et la cognition, projet de scolarité, développement sensori-moteur.
3. **La santé :** évaluation de la douleur, gestion des comportements problèmes, traitements, recours aux établissements de santé et coordination du parcours de soins.
4. **La vie quotidienne :** accompagnement dans les actes essentiels, activités de loisirs, aménagement des espaces de vie.
5. **Les transitions de la fin de vie :** adaptation de l'accompagnement aux transitions liées à l'âge, gestion des transitions liées au changement de structure et au parcours d'accompagnement, soutien des familles et accompagnement à la fin de vie.
6. **Les professionnels et les familles :** organisation et coordination du travail en équipe, partenariat avec les familles

Résumé synthétique du discours 4 : Référentiel d'activités de l'ergothérapeute – arrêté du 5 juillet 2010 (4)

1. **Recueil d'informations, entretiens et évaluations visant au diagnostic ergothérapique**
2. **Réalisation de soins et d'activités à visée de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation sociale**
3. **Application et réalisation de traitements orthétiques et préconisation d'aides techniques ou animalières et d'assistances technologiques.**
4. **Conseil, éducation, prévention et expertise vis à vis d'une ou de plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions**
5. **Réalisation et suivi de projets d'aménagement de l'environnement**
6. **Organisation, coordination des activités en santé et traitement de l'information**
7. **Gestion des ressources**
8. **Veille professionnelle, formation tout au long de la vie, études et recherche**
9. **Formation et information des professionnels et des futurs professionnels**

3.2 Analyse des données

3.2.1 Analyse horizontale

Dans les discours analysés, quatre thèmes ont pu être identifiés :

- Thème 1 : La citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap
- Thème 2 : La société et le polyhandicap
- Thème 3 : L'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap
- Thème 4 : La dynamique politique autour du polyhandicap

Une première lecture horizontale des données recueillies peut être effectuée : elle permettrait d'avoir un premier regard sur le contenu, l'essence et la forme des discours.

Concernant le **discours 1 « La fraternité face au polyhandicap »** prononcé par Ségolène Neuville :

- *La citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap* :

Ségolène Neuville aborde ce thème très tôt dans son discours (mentionné explicitement pour la première fois l.18). Elle l'accompagne de termes et d'expressions fortes : il s'agit d'un véritable *« engagement »* (66) (l.23), quelque chose qui est *« essentiel »* (66) (l.18), *« au cœur »* (66) (l.20) des préoccupations politiques. Il est constaté que le thème de la citoyenneté est abordé pour introduire le propos et est moins explicitement développé que d'autres thématiques

pendant le discours. Ce choix est-il volontaire ? N'existe-t-il pas une incohérence dans la présence de cette thématique en début de discours sans qu'elle soit directement reprise dans la suite du discours ? La citoyenneté des personnes en situation de handicap et de polyhandicap est-elle une notion pleinement abordée ? Peut-elle être interprétée comme survolée ? Néanmoins, il est possible de percevoir cette stratégie du discours comme une opportunité pour l'auditeur ou le lecteur de cerner rapidement l'orientation principale du discours ainsi que les valeurs dont il sera teinté.

Par ailleurs, la citoyenneté n'est pas directement rattachée au polyhandicap dans ce discours, mais elle concerne le handicap de manière générale : cela semble donc plutôt cohérent si l'on suppose que l'oratrice a pour objectif d'introduire son discours et donc d'être plus générale.

Les auditeurs / lecteurs pourraient donc dorénavant avoir des attentes et des premières représentations sur ce qu'est la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

- *La société et le polyhandicap :*

Ségolène Neuville replace la notion de citoyenneté dans son contexte : elle le met en exergue avec le contexte sociétal qui existe. Elle met l'accent sur la souffrance des personnes en situation de handicap ainsi que sur les préjugés qui peuvent perdurer et ce, d'autant plus lorsqu'il s'agit du polyhandicap (paragraphe 4). Par ailleurs, la situation de polyhandicap est mentionnée 23 fois dans le discours, dont 2 fois selon le terme *« polyhandicapé »* (66) (l.39 et l.84). Par ce choix de terminologie, il est possible de supposer que l'oratrice considère le polyhandicap comme une véritable situation contextualisée, et non comme un état déficitaire figé en l'état de *« polyhandicapé »* (66). Il existe aussi un véritable questionnement critique explicité sur les perspectives d'avenir proposées aux personnes en situation de polyhandicap *: « sommes-nous fraternels […] lorsque nous leur proposons des perspectives de vie sociale très différentes de celles que nous souhaitons pour nous, nos enfants, nos familles ? »* (66) (l.29-31).

Lorsque Ségolène Neuville aborde la place de la société et le polyhandicap, elle emploie le champ lexical de l'épreuve qui est très présent. Le terme *« exigence »* (66) est répété 4 fois et est souvent lié à la notion de collectivité et de fraternité. Des valeurs et une société sont *« mises à l'épreuve »* (66) (l.12) et nous sommes donc *« face au polyhandicap »* (66) (2 occurrences). L'oratrice revient par ailleurs sur cette expression qu'elle met au rang d'exigence de fraternité. Les pronoms personnels du type « je », « nous », « vous » et le terme « polyhandicap » sont les

termes les plus récurrents et appuient ces notions de combat collectif et d'engagement interpersonnel, comme l'indique le nuage de mots ci-dessous :

Nuage de mots du discours 1

Ainsi, quelle est l'objectif visé par l'utilisation d'un champ lexical autour de l'épreuve et de la fraternité collective ? Existe-t-il une forme de « séduction » implicite de l'auditoire ? Peut-on comprendre la notion de polyhandicap comme un combat collectif imposé ? Quel est la place du citoyen classique dans cette exigence aux allures contraignantes ? Accepter cette-dernière peut-elle faire penser à une forme d'héroïsme collectif face à la difficulté que représente le polyhandicap ?

- *L'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap* :

La notion d'exigence et d'impératif est maintenue dans le discours lorsque l'accompagnement et les soins des personnes en situation de polyhandicap sont abordés. 6 occurrences de l'expression « il faut » (46) sont constatées. Ségolène Neuville aborde plusieurs aspects de l'accompagnement comme la vie quotidienne, la stimulation des compétences, les aides à la communication, la formation des équipes ainsi que le partenariat avec les familles. Elle souligne sa sensibilité et son attachement (l.38) à ce que la qualité de vie des personnes en situation de polyhandicap s'améliore.

Il est possible de se questionner sur l'absence de pistes d'intervention concrètes, notamment au niveau de l'accompagnement en ergothérapie. Par ailleurs, cette absence de discours plus concret sur les pratiques professionnelles peut s'expliquer par le contexte du discours, dont la vocation principale n'est pas celle de donner des recommandations professionnelles.

- *La dynamique politique autour du polyhandicap :*

Ségolène Neuville arbore un discours plus concret lorsqu'elle cite les nombreuses actions politiques qui ont été mises en place dans le domaine du polyhandicap. L'analyse thématique permet de voir qu'il s'agit de la thématique la plus présente quantitativement dans le discours. Elle aborde plusieurs actions : des bilans de la situation sont effectués, il existe une communication constante avec les associations (mentionnées 10 fois), le budget est prévu pour effectuer des actions et les recommandations de bonnes pratiques sont travaillées. De plus, l'oratrice évoque la prochaine Conférence nationale du handicap[5] en début et en fin de discours (paragraphes 6 et 25).

Il semblerait donc que la richesse du discours sur cette thématique alimente la vivacité sociale et reflète la mise en place d'actions politiques concrètes. Certaines actions sont encore en cours d'élaboration avec des partenaires, ce qui alimente cette vivacité et pourrait évoquer une honnêteté de l'orateur. D'autre part, l'énumération de ces mesures peut avoir comme effet de rassurer l'auditoire voire de le convaincre d'une forme de d'efficacité politique.

Concernant le **discours 2** à l'occasion du lancement de la campagne **« Voyons les personnes avant le handicap**, prononcé par Sophie Cluzel :

- *La citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap :*

Sophie Cluzel aborde la notion de citoyenneté des personnes en situation de handicap dans son discours (3 occurrences du terme « citoyenneté » (67)). Il s'agit pour elle d'un accès au choix (paragraphe 3), à une forme d'autonomie qui passe par l'insertion professionnelle et scolaire (paragraphes 24 et 25). Le handicap de manière générale est abordé et il n'existe pas de mention spécifique au polyhandicap lorsque la citoyenneté et l'autonomie sont abordées.

- *La société et le polyhandicap :*

Sophie Cluzel met l'accent sur la sensibilisation autour du handicap : il s'agit d'ailleurs de la thématique la plus abordée quantitativement dans le discours (cf analyse thématique annexe 10 p 83). Elle insiste sur des termes forts comme les préjugés (10 occurrences) et emploie un procédé anaphorique pour appuyer ses dires (« parce que » répété dans les paragraphes 24 et 52). Le polyhandicap répété 2 fois afin de spécifier l'impact des discriminations sociétales. Une grande place est également accordée aux chiffres et aux études effectuées concernant la

[5] Cette conférence permet au gouvernement de réaffirmer son engagement pour une société plus inclusive en créant des coopérations interprofessionnelles sur le thème de la scolarisation des élèves en situation de handicap.

perception du handicap : une étude est explicitée des paragraphes 42 à 48 et est entourée de nombreuses autres données statistiques pour faire l'état des lieux des représentations biaisées autour du handicap (67) (l.67, 119, 136) .

Ainsi, l'oratrice appuie la vivacité de la question de la représentation dans la société des personnes en situation de handicap. Néanmoins, quelle est l'intention visée par cette mise en avant très présente des problématiques ? Peut-il s'agir d'une manière d'ajouter de la valeur au contenu du discours qui va suivre ? L'ensemble des problématiques avancées par l'oratrice sur la représentation des personnes en situation de handicap sont-elles si inconnues par l'auditoire ? Ainsi, ce tel étayage des problématiques peut-il servir des intentions de conviction de l'auditoire de l'importance des actions menées qui seront présentées ? Par ailleurs, l'utilisation de données chiffrées pourrait présupposer d'une certaine rigueur avec laquelle les problématiques sont traitées et considérées. Ainsi, le handicap, les personnes, la campagne politique et la collectivité sont au centre du discours de Sophie Cluzel :

Nuage de mots du discours 2

- *L'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap :*

Aucune donnée explicité n'a été repérée concernant l'accompagnement concret en santé pour les personnes en situation de polyhandicap. Cette absence de pistes explicites sur les pratiques est-elle volontaire ? Peut-on souligner une forme de déséquilibre entre les problématiques soulevées et leur lien avec les pratiques en santé ? Le lien entre l'image qu'a la société du handicap et les pratiques en santé existe-t-il vraiment du point de vue politique ?

- *La dynamique politique autour du polyhandicap :*

Sophie Cluzel développe dans son discours l'ensemble des actions mises en œuvre pour pallier les problématiques en lien avec le handicap. Elle aborde notamment le changement du modèle scolaire, *« en mesure de scolariser l'ensemble de ses enfants »* (67) (l.63-64). Sophie Cluzel étaye cette idée avec des données chiffrées permettant de montrer la progression de la scolarisation des élèves en situation de handicap. Néanmoins, il n'existe pas réellement de discours sur les le profil d'élèves ayant accès à ce renouveau. En effet, qu'en est-il des élèves en situation de polyhandicap ? Font-ils partie des élèves bénéficiant d'un accès à l'école ordinaire ? De plus, comment s'articule cet accès ? Comment est-il vécu par les élèves et la famille ? Parle-t-on ici d'inclusion scolaire ou d'intégration scolaire ?

Au niveau de l'insertion professionnelle, Sophie Cluzel met en avant la création d'une journée de sensibilisation, le DuoDay *« pour créer des rencontres entre personnes en situation de handicap et employeurs et sensibiliser les collaborateurs »* (67) (l.73-74).

Cette démarche semble cohérente avec les problématiques sociétales soulevées précédemment. Néanmoins, il est possible de se questionner sur le sens de l'expression « entre personnes en situation de handicap » et sur la portée d'ouverture de cette rencontre. S'agit-il d'un moyen d'élargir les rencontres en vue de favoriser une forme d'inclusion professionnelle ? La nécessité de cette démarche ne révèle-t-il pas une problématique dans l'accès et l'accessibilité des postes de travail ? Une action de sensibilisation est-elle suffisante pour créer du lien entre les employeurs et les personnes en situation de handicap ? Comment le polyhandicap est-il pris en considération dans cette action ?

Sophie Cluzel, dans son discours, souligne également l'absence de campagne gouvernementale sur le handicap. Elle évoque notamment le fait que les campagnes sectorielles effectuées sont plutôt centrées sur un type de handicap. Par ailleurs, elle cite l'autisme comme *« grande cause nationale de 2012 »* (67) (l.147). Qu'entends l'oratrice par cette expression ? La mise en parallèle d'une cause particulière (autisme) avec une année (2012) exprime-t-elle qu'elle n'a été discutée que pendant la période dite ?

Il est possible de se demander si l'approche réflexive autour d'une situation de handicap en particulier fait partie des orientations de Sophie Cluzel. Il semblerait donc qu'elle souhaite traiter du handicap de manière générale. Or, n'existe-t-il pas plusieurs situation de handicap ? Comment ces-dernières peuvent-elles être considérées dans leur spécificité ? Dans quelle

mesure une démarche de sensibilisation peut-elle être efficiente lorsqu'elle traite du handicap de manière globale ?

Concernant le **discours 3 « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité »**, émis par la Haute Autorité de Santé :

- *La citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap :*

Cette thématique est abordée très tôt dans les recommandations de la HAS. En effet, elle est comprise dans l'intitulé de la première recommandation professionnelle : *« La personne polyhandicapée, actrice et citoyenne »* (14). Six axes de travail, six recommandations sont formulées au total et elles sont représentées dans un schéma récapitulatif au début du document : ce schéma présente cinq axes de travail et la citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap n'est pas représentée (cf annexe 11 p 99). Il s'agit par ailleurs de la recommandation qui comporte la plus petite quantité de développement textuel (14) (p.3 et 4). L'importance de cet axe dans l'intervention peut donc être questionnée, ainsi que sa considération par les organismes guidant les pratiques professionnelles.

La « personne polyhandicapée » (59 occurrences) est décrite sous plusieurs aspects et il s'agit par ailleurs des termes les plus présents dans le nuage de mots ci-dessous.

Nuage de mots du discours 3

Des *« actes essentiels », « comme les loisirs ou encore les aménagements de son cadre de vie »* (14) (p. 8) permettraient une meilleure participation à la vie active. Cette participation se limite-t-elle à la sphère des loisirs et à l'aménagement du cadre de vie ? La participation sociale peut-

elle présumer d'une forme de citoyenneté ? Que signifie « être citoyen » en tant qu'adolescent en situation de polyhandicap ?

De plus, que signifie *« multiplier ses opportunités d'interactions sociales et de communication »* (14) (p.5) ? Cela signifie-t-il que les situations pour s'inclure dans la communauté devraient être anticipées, réfléchies et induites ? Il semblerait ainsi qu'il existe une nécessité que des situations de la vie quotidienne soient créées pour permettre à l'adolescent en situation de polyhandicap de s'exprimer et d'interagir avec le monde. Cela soulève la question de la carence en situations favorisantes que peut offrir la vie en dehors des institutions. De plus, la portée écologique, spontanée et transférable de ces situations peut être questionnée.

Dans la même idée, la HAS incite à *« favoriser les contacts entre les pairs, en organisant notamment des temps durant lesquels le professionnel donne la possibilité aux personnes polyhandicapées d'interagir entre elles »* (14) (p.5). Il existe encore ici un discours autour de la nécessité de mettre en place des situations qui, par ailleurs, semblent entendues au sens d'interactions entre adolescents en situation de polyhandicap seulement.

- *La société et le polyhandicap :*

Il en découle donc une nécessité de sensibiliser et anticiper le regard de la société sur le polyhandicap. Cela est exprimé par la HAS comme une nécessité de rencontrer en amont les autres professionnels qui accueillent les personnes en situation de polyhandicap dans le cadre d'activités ludiques. La visite de locaux en amont est aussi évoquée (14) (p.8).

Il semble que lorsque les personnes se trouvent dans des situations sortant du cadre institutionnel de soins, la nécessité de préparer le monde extérieur est présente. La notion d'intégration et non d'inclusion sociale semble donc plus appropriée pour décrire le phénomène. Cette idée n'est néanmoins pas dissonante avec les indications émise dans la première thématique, qui appuyaient déjà cette nécessité d'organisation des situations de vie quotidienne.

- *L'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap :*

L'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap est un axe très développé dans les recommandations de la HAS. Ainsi, la personne doit être accompagnée de manière pluridisciplinaire, avec des évaluations fonctionnelles permettant de guider les interventions. Plusieurs pistes d'interventions sont abordées comme le suivi médical, l'accompagnement lors

des actes de la vie quotidienne et sociale[6] ainsi que la collaboration avec la famille. Parmi ces axes, les transitions dans les parcours de soins et de vie de la personne sont évoquées. Il s'agit ainsi de *« prévoir un plan de transition qui définit les étapes progressives liées au changement de structure »* (14) (p.9). Cette formulation peut notamment questionner sur la place des institutions et des structures de soins dans la vie des personnes en situation de handicap, de l'enfance à l'âge adulte. Que représente un parcours de soins pour une personne en situation de polyhandicap ? Serait-ce synonyme de parcours de vie ?

La HAS indique également qu'il s'agit de « personnaliser » l'emploi du temps et les activités *« en prenant en compte les spécificités de soins »* (14) (p.7). Quel sens prend le terme personnaliser ici ? Comment la personne est rendue actrice de cette démarche ? L'emploi du temps et le déroulement des journées dépend-t-il uniquement des soins ? Quelle place et impact ont ces-derniers dans la vie des personnes et leur pouvoir d'agir ?

- *La dynamique politique autour du polyhandicap :*

Aucune donnée explicite concrète n'a été recueillie pour cette thématique. Le thème principal du document étant l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap ainsi que les pratiques des professionnels de santé, cela peut sembler cohérent et faire écho des aspects plus techniques. En outre, il est possible de se demander si cela reflèterait une absence de lien direct entre le contexte politique et social et les pratiques en santé.

Concernant le **discours 4 « Référentiel d'activités du diplôme d'Etat d'ergothérapeute »**, émis par le Ministère de la santé et des sports :

- *La citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap :*

Dans son activité, l'ergothérapeute met en œuvre des activités permettent à la personne de développer son autonomie son indépendance au quotidien. Il est également indiqué que *« l'implication sociale »* (4) (p.3) peut être un axe d'intervention ainsi que la mise en d' *« activités liées aux grands domaines de la vie (éducation, travail et emploi, vie économique), de vie communautaire, sociale et civique »* (14) (p.6). L'idée que l'intervention prend en considération la personne dans sa globalité et dans son contexte social est donc bien présente dans le référentiel d'activités de l'ergothérapeute.

[6] La mise en place d'outil adaptés de communication et par ailleurs abordée, ce qui alimente la vivacité de la question.

Les aménagements sont proposés de manière *« évolutive »* (4) (p.3), ce qui appuie notamment l'idée d'une forme d'adaptabilité aux situation de handicap. Ainsi, jusqu'où peut aller cette évolutivité ? Peut-on souligner l'imprécision du document concernant la nuance à émettre lorsque l'on adapte l'environnement de la personne pour favoriser sa participation sociale ? Les axes d'interventions proposés traitant de la citoyenneté et de la participation sociale sont-ils réellement applicables à toutes les situations de handicap ? Aux situations de polyhandicap ?

- *La société et le polyhandicap :*

Sur cette thématique, il est mentionné le rôle de l'ergothérapeute comme un intermédiaire avec des institutions et des entreprises, dans une démarche de conseil et d'information en santé publique. Il existe donc une nécessité de créer du lien entre la santé et différentes institutions.

- *L'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap :*

L'accompagnement des personnes est l'axe le plus abordé dans le référentiel, en termes de quantité textuelle. Cela semble cohérent car il s'agit d'un écrit permettant de mieux comprendre les activités de l'ergothérapeute. Il est indiqué que l'ergothérapeute représente un *« intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société »* (4) (p.1). Il n'est pas précisé quelles sont ces exigences et quel rôle précisément peut jouer l'ergothérapeute. La vie en société est donc perçue comme exigeante, avec hypothétiquement des normes à atteindre. Ainsi, l'ergothérapeute lui-même peut-il comprendre en quoi consiste précisément son rôle d'intermédiaire ?

Par ailleurs, un autre axe est abordé dans le référentiel : celui du recueil du consentement de la personne. Cet aspect peut être questionné dans le cadre du polyhandicap, où il semblerait difficile d'appliquer cette activité. Il semble donc que certains items du référentiel ne soient pas généralisables et applicables à toutes les situations. Ainsi, cela peut-il impacter la qualité des interventions selon les situations de handicap ?

Dans ce discours, l'accent est mis sur la personne, l'activité, l'environnement et les professionnels, comme l'indique le nuage de mots du discours 4 :

- *La dynamique politique autour du polyhandicap :*

Le référentiel d'activités indique la nécessité de maintenir une veille sur les recommandations professionnelles et l'évolution réglementaire. L'aspect politique n'est pas directement cité, et il s'agit de la thématique la moins abordée dans le référentiel. Cela peut questionner sur la prise en compte concrète du contexte politique et sociale dans la prise en soins des personnes en situation de polyhandicap. Par ailleurs, dans quelle mesure cela peut-il avoir un impact sur une démarche d'inclusion sociale des personnes en situation de polyhandicap, en ergothérapie ?

3.2.2 Analyse verticale

Une nouvelle lecture peut être proposée : il s'agit de l'analyse verticale qui permet de comprendre le phénomène en traitant les discours thèmes par thème. Ainsi, il a été relevé les éléments suivants :

<u>Pour le thème 1 « La citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap » :</u>

Cette thématique est abordée dans les quatre discours analysés, il semble donc qu'il s'agit d'une question socialement vive et ce, dans toutes les étapes de la vie de la personne de polyhandicap.

Néanmoins, elle l'est parfois partiellement ou de manière superficielle. Dans le discours politique 1 prononcé par Ségolène Neuville, cela permet une introduction au propos (66). Dans le second discours politique de Sophie Cluzel, c'est une thématique effleurée pour signifier une évolution positive du système ainsi que l'utilité de l'action politique (67).

Dans les écrits guidant les pratiques, le sens concret de la citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap est plus précis. Il est directement mis en lien avec la communication, les interactions sociales et le pouvoir d'agir : c'est une notion présente à toutes les étapes de la vie des personnes, dans le discours 3 des recommandations de la HAS (14). Dans le discours 4 du

référentiel d'activités de l'ergothérapeute, cette citoyenneté est traitée d'une manière différente, sous l'angle de la mise en œuvre de moyens visant cette finalité (4). Cette mise en œuvre est laissée libre à la réflexion professionnelle de l'ergothérapeute.

Il apparaît donc complexe de définir la citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap de manière générale, sans même recentrer la réflexion autour des adolescents de polyhandicap. C'est une notion socialement vive au niveau politique, considérée dans les pratiques en santé mais dont la mise en œuvre dans les pratiques semble difficile à identifier et à objectiver. Il semble également que la complexité et la portée multifactorielle de cette notion la rende difficile à définir. Que signifie être citoyen pour un adolescent en situation de polyhandicap ? Pour un adulte en situation de polyhandicap ?

Pour le thème 2 « La société et le polyhandicap » :

Un regard sur la position de la société par rapport au polyhandicap est également porté et ce, dans tous les discours. C'est une réflexion qui est plus ou moins poussée ou présente.

Dans le discours politique 1 de Ségolène Neuville, il a été constaté que c'est la thématique la moins présente au niveau de quantité textuelle (66). En revanche, des questions concrètes sont mises en avant telles que les perspectives de vie sociale. Tout comme dans le discours 2, c'est aussi l'occasion de faire un constat sur les préjugés qui subsistent sur les situations de handicap (67). A la différence du discours 1, le discours 2 aborde la thématique avec beaucoup de données chiffrées et une insistance sur l'état actuel de la société sur le sujet (67). Le discours 3 de la HAS n'aborde le sujet que sous l'angle de la rencontre d'autres professionnels dans une démarche de sensibilisation et cela est assez commun avec le discours 4 du référentiel d'activités qui évoque la démarche de conseil et de sensibilisation en santé publique (14) (4).

Il existe une véritable dissonance entre les points de vues sur la société et le polyhandicap. Les discours politiques s'attachent à constater les dysfonctionnements sur la perception des situations de handicap par l'ensemble de la population tandis que les écrits sur les pratiques appuient le lien avec d'autres professionnels.

Cette différence peut s'expliquer par la différence d'échelle entre les discours : l'échelle politique serait bien plus large que l'échelle des pratiques professionnelles. Néanmoins, cela questionne sur la corrélation entre les pratiques en santé et les constats faits sur l'image du handicap et du polyhandicap. Quel est le lien entre les pratiques en santé et l'évolution des regards sur le handicap ? Entre la pratique en ergothérapie et l'évolution des regards sur le

polyhandicap ? Comment faire évoluer la société pour garantir une dynamique d'inclusion sociale des personnes en situation de polyhandicap et ce, hors du cadre des institutions de santé ?

Pour le thème 3 « L'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap » :

Ce thème est particulièrement riche dans les discours 3 et 4, en lien avec les pratiques (14) (4). De nombreux axes d'interventions y sont proposés (mise en place d'activités de soins personnels, de productivité, de loisirs, accent mis sur les interactions sociales, installations et appareillage, lien avec les familles…). En outre, certains axes d'intervention proposés dans le référentiel d'activités en ergothérapie sont difficilement applicables à la situation de polyhandicap (recueil du consentement, demandes de la personne…). L'ergothérapeute est par ailleurs identifié comme un véritable intermédiaire entre les besoins d'adaptation et les exigences de la vie quotidienne en société (4). Les recommandations professionnelles indiquent pourtant de considérer ce qui est signifiant pour la personne ainsi que ses demandes (14).

Cette notion d'accompagnement est absente du discours politique 2 et il est synthétiquement abordé dans le discours 1 avec une ferme volonté politique d'améliorer ce-dernier (accès à la communication, accompagnement des familles…) (66) (67). Sur ces discours politiques, malgré l'impératif d'amélioration souligné, il n'est pas observé de piste concrète à appliquer dans les pratiques, notamment en ergothérapie. Ainsi, les professionnels doivent-ils réfléchir seuls à des axes d'amélioration des pratiques ? S'agit-il d'un aspect qui a été réfléchi ?

Un constat clair ressort de ces discours : l'ergothérapeute a une véritable place pour œuvrer pour l'inclusion sociale, dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap. En revanche, le manque de pistes concrètes sur cet accompagnement dans les discours politiques et les indications de pratiques difficiles à transférer dans le cadre du polyhandicap constituent un véritable défi pour l'ergothérapeute.

Par conséquent, comment le contexte de pratique influe-t-il l'intervention de l'ergothérapeute ? L'évolution de l'accompagnement de personnes en situation de polyhandicap peut-elle se faire sans un appui politique et règlementaire ? Si non, comment créer du lien entre le terrain et le cadre législatif mis en place ?

Pour le thème 4 « La dynamique politique autour du polyhandicap » :

Les discours politiques 1 et 2 indiquent une riche activité politique et de nombreuses initiatives gouvernementales autour du handicap et du polyhandicap (66) (67). L'accès aux droits est

facilité, l'accès numérique à l'information l'est également, des évènements de rencontres sont créés et le modèle scolaire est réfléchi (66) (67). La représentation des personnes en situation de handicap est également considérée dans les discours. Il est à présent possible de se demander si les personnes en situation de polyhandicap bénéficient réellement de ces changements. Par ailleurs, dans quelle mesure des changements de fond sont effectués ? Ces actions relativement ponctuelles permettent-elles réellement une ouverture pour les personnes en situation de polyhandicap ?

La coopération avec des associations et des organismes en lien avec le handicap et le polyhandicap est également soulignée au niveau politique (discours 1 et 2) (66) (67). Au niveau de la pratique en ergothérapie (discours 4), seulement une veille professionnelle et règlementaire est évoquée et les recommandations de la HAS ne traitent pas directement de l'aspect politique et social (14) (4).

Cela pose la question de la place du contexte politique dans les pratiques en ergothérapie. En effet, existe-t-il un réel lien entre les actions politiques et les actions professionnelles ? En quoi ce lien permettrait-il un changement des dynamiques sociétales à l'égard du polyhandicap ? Par ailleurs, la coopération avec des associations et d'autres acteurs est-elle un axe présente en ergothérapie ? Cette coopération est-elle circonscrite au gouvernement ou aux élans politiques ? Comment l'ergothérapeute peut-il contribuer à cette dynamique de changement qui a été impulsée ?

4 Discussion des données

4.1 Confrontation des résultats

Les résultats obtenus ont permis de mieux comprendre les contours du contexte de pratique de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la communication et à l'inclusion sociale des adolescents en situation de polyhandicap. Les résultats seront interprétés par thèmes et ils seront mis en tension avec certains éléments de la revue de littérature et du cadre conceptuel. Cela permettra de répondre à l'objet de recherche mais aussi d'ouvrir de nouvelles perspectives sur la réflexion autour de la pratique professionnelle.

L'analyse des discours a permis de constater que la citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap est une question socialement vive, qui est abordée à l'échelle politique et professionnelle. Il s'agit néanmoins d'une notion dont la définition reste assez floue dans le cadre du polyhandicap, avec des aspects différents qui sont évoqués selon les discours. Il existe en revanche un élément corroborant la revue de littérature et les résultats de ce travail de

recherche : la citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap passe par l'ouverture et la communication avec le monde extérieur, dans l'idée de ne faire qu'un avec le groupe (40) (66) (14).

Pour des adolescents en situation de polyhandicap, il paraît que cette citoyenneté peut s'exprimer par une forme d'inclusion scolaire. D'un point de vue politique, cette-dernière semble perçue comme quasiment acquise avec un modèle scolaire redéfini (67). Néanmoins, ces évolutions sont peu questionnées avec le concept d'institutionnalisation, qui questionne pourtant certains auteurs sur la portée émancipatrice des institutions qui accompagnement les personnes en situation de polyhandicap durant toute leur vie (56).

La notion de communication est très abordée dans les recommandations professionnelles et elle est évoquée dans les discours politiques (66) (14). Il s'agit donc véritablement d'une piste porteuse d'inclusion sociale et de citoyenneté. Cependant, les discours politiques et professionnels n'abordent pas de questionnement sur l'articulation de cette communication comme cela a été le cas dans la revue de littérature (37). S'agit-il de s'adapter à une articulation compréhensible, à une forme de « normalité », comme mise en avant dans la matrice conceptuelle ? (cf annexe 9 p 81)

La place de la société par rapport à la situation de polyhandicap est également une question très vivante dans les écrits de la revue de littérature, au niveau conceptuel mais aussi dans les discours analysés. Les questions de l'optimisation des contextes de vie et de la démarche d'offrir des situations propices à l'inclusion sociale sont très présentes. Le cadre conceptuel donnait des indications sur les paramètres favorisant la communication (49). De plus, l'optimisation du contexte de communication est repris de nombreuses fois dans la revue de littérature, sous l'angle d'une expérience sensorielle bénéfique pour les enfants et adolescents en situation de polyhandicap (30) (42) (43).

Cependant, jusqu'où irait cette optimisation du contexte de communication et d'inclusion dans le « groupe société » ? Que signifie l'idée que des situations doivent être impulsées pour permettre aux personnes en situation de polyhandicap d'exprimer leur citoyenneté et leur pouvoir d'agir ? Peut-on imaginer une nécessité de mettre la société au contact de ces situations pour favoriser une forme d'ouverture à la différence ? Cette ouverture semble d'ailleurs assez limitée car les interactions des personnes en situation de polyhandicap sont souvent conceptualisées sous l'angle de rencontres entre pairs (67).

Lors de l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap, le rôle de l'ergothérapeute apparaît comme celui d'un intermédiaire entre les besoins d'adaptation et les exigences de la vie quotidienne (4). Le questionnement autour de la place de cette aide apportée par rapport au pouvoir d'agir des personnes est donc approprié, bien qu'absent explicitement dans les écrits professionnels. Le rôle de l'ergothérapeute dans cet accompagnement semble donc plus explicite, lorsque la revue de littérature abordait principalement les pratiques en orthophonie (29). Au niveau politique, c'est une notion abordée sous l'angle de grands axes clés, mais dont le discours reste assez général voire imprécis (66) (67).

L'analyse des discours a permis d'apporter de nouvelles notions non abordées dans les écrits conceptuels et ceux de la revue de littérature. La concrétisation d'actions politiques n'était pas vraisemblablement soulignée dans les écrits alors qu'il existe une vraie volonté de co-construction de projet politiques avec des institutions liées au polyhandicap (66) (67). Cela permet donc d'ouvrir un axe de réflexion sur la coopération entre les professionnels et les acteurs politiques.

Cet axe n'est néanmoins pas directement évoqué ou développé dans les écrits en lien avec les pratiques professionnelles (4). Ainsi, comment peut se crée le lien entre les pratiques professionnelles et l'évolution des initiatives politiques ? Cette absence de clarté concernant ce lien ont-elles un impact la mise en place moyens œuvrant pour la citoyenneté et l'inclusion sociale des personnes en situation de polyhandicap ?

4.2 Eléments de réponse à l'objet de recherche

La question de recherche est la suivante :

Dans un contexte de pratique en milieu institutionnel, comment l'ergothérapeute peut-il œuvrer pour l'inclusion sociale des adolescents en situation de polyhandicap à travers les moyens de communication ?

Rappelons l'objet de recherche qui en découle :

« Comprendre les enjeux du contexte de pratique des ergothérapeutes dans l'accompagnement à la communication et à l'inclusion sociale des adolescents en situation de polyhandicap »

Pour mieux comprendre quel est le champ d'intervention de l'ergothérapeute en faveur de l'inclusion sociale des adolescents en situation de polyhandicap à travers les moyens de

communication, une exploration des enjeux contextuels de la pratique a été l'objet de cette recherche.

Il a été constaté des enjeux politiques, sociaux qui pourraient avoir un impact plus ou moins direct sur les pratiques en ergothérapie. Il apparaît ainsi que certaines notions clés comme la citoyenneté et l'inclusion sociale font bien partie des préoccupations politiques et professionnelles. Le transfert de ces préoccupations dans une pratique concrète est en revanche assez vague. Le lien entre la citoyenneté, l'évolution de la société et la pratique en ergothérapie autour des moyens de communication est donc tout autant indéfini.

Le rôle de l'ergothérapeute est pourtant bien identifié, en tant qu'intermédiaire entre les exigences de la vie quotidienne et les difficultés liées aux situations de handicap. Cependant, peut-il réellement endosser ce rôle lorsque l'accompagnement en institution tient une place importante dans la vie des personnes en situation de polyhandicap ? Quelles sont les exigences de la vie en société pour ces personnes ? Seraient-elles les mêmes que pour celles d'une personne ne présentant pas de situation de handicap ? La place de l'ergothérapeute est-elle seulement dans l'intervention en institution ?

L'ensemble de ces questionnements sur la manière d'accompagner les personnes en situation de polyhandicap vers une inclusion sociale et un pouvoir de communiquer et d'agir est également assez peu ciblé sur la population des adolescents. Or, n'existe-t-il un réel intérêt pour les personnes en situation de polyhandicap dans le fait d'adopter une nouvelle démarche et ce, lors de l'accompagnement au plus jeune âge ?

4.3 Critique du dispositif de recherche

Dans une démarche de transparence (58), effectuer une critique du dispositif de recherche mis en place pour cette étude permettra de prendre du recul sur la démarche et de réfléchir à des axes d'amélioration. Pour cela, il s'agira de se questionner sur les erreurs méthodologiques faites durant cette étude.

L'expérimentation de l'analyse critique du discours pour la première a pu engendrer des biais méthodologiques. En effet, l'utilisation du logiciel MAXQDA® a été ciblée pour certaines fonctions particulières et il est possible que certaines informations aient été omises par cette utilisation spécifique. Par ailleurs, il peut exister un biais de sélection des discours, ces-derniers ayant été choisis dans une visée précisé d'analyse critique. Ainsi, sélectionner un texte au discours plus émancipateur aurait pu permettre d'élargir la réflexion autour de nouveaux aspects plus positifs du phénomène (64).

Aussi, ce biais peut être présente dans la sélection du nombre de textes. Cet échantillon faible n'est donc pas représentatif de tout le contexte étudié, ce qui peut altérer la transférabilité du dispositif qualitatif qui a pour vocation de dépeindre une image globale du contexte tout en laissant le lectorat déterminer si le travail est transférable à leur contexte (58).

De plus, le chercheur met en oeuvre son étude en visant une saturation des données, c'est-à-dire un point où la collecte de nouvelles données qui sont pertinentes pour l'objet de recherche n'est plus nécessaire. Or, dans le cadre de cette recherche, il est possible que de nouvelles données pertinentes puissent alimenter la recherche : la saturation des données n'est pas atteinte (58). Un recueil supplémentaire de données aurait pu être effectué.

Il peut également exister une perte d'informations liée à l'utilisation de l'analyse thématique. En effet, certaines informations dans les discours ne correspondaient pas à certains thèmes : elles n'ont pas été traitées de manière directe et cela peut constituer une erreur dans la recherche et une perte de données.

Aussi, certains discours traitant à la fois du polyhandicap et du handicap, certaines données ont pu être généralisées à l'échelle de la notion de polyhandicap : cela peut constituer un biais et mener à des conclusions généralisantes. Ce même biais peut être questionné, lorsque certaines données ne ciblaient pas particulièrement la population des adolescents en situation de polyhandicap. L'échantillonnage

La transférabilité d'une étude qualitative est considérée par le chercheur selon plusieurs aspects : les personnes concernées par l'étude doivent être liées au contexte étudié et être le reflet des délimitations de la recherche (58). Le choix d'une méthodologie d'analyse critique du discours peut questionner sur cet échantillonnage. En effet, peut-on considérer que l'échantillon large (membres du gouvernement, Haute Autorité de Santé…) est représentatif du contexte ? Une autre démarche s'intéressant aux perspectives des professionnels et des personnes en situation de polyhandicap pourrait-elle être envisagée ?

Cette réflexion autour de la démarche de recherche permet donc de prendre du recul sur la validité et la transférabilité de l'étude.

4.4 Atouts, intérêts, limites et transférabilité pour la pratique professionnelle

Cette étude a permis de donner des éléments pour cerner les contours du contexte politique et social de la pratique en ergothérapie autour de l'inclusion sociale des adolescents en situation de polyhandicap.

Une des principales pistes qui en découlent est une conscience professionnelle du rôle de l'ergothérapeute au-delà de la pratique classique en institutions. Cette conscience professionnelle sur le contexte politique et social permettrait de mieux orienter les objectifs de soin et la considération du pouvoir d'agir de la personne. Cela permettrait donc un recul sur la pratique avec une vision holistique qui s'élargit jusque dans les aspects socio-politiques de l'accompagnement.

Une des vocations de cette étude est également d'ouvrir la réflexion et l'échange professionnel autour des thématiques politiques, dont le lien concret avec les pratiques peut être complexe à déterminer. Ce recul sur le contexte de pratique peut également s'élargir de manière pluriprofessionnelle, dans l'idée d'offrir des soins cohérents avec le contexte de vie des personnes en situation de polyhandicap.

Le début de cette étude a également permis de mettre en avant les disparités autour de ce qu'est le polyhandicap : cela peut également ouvrir un échange autour de cette définition et ce, avec de nombreux acteurs. L'appui sur certaines associations, certaines institutions coopérant avec le gouvernement pour coconstruire des axes d'intervention serait aussi une piste pour la pratique en ergothérapie. Dans un objectif d'implication dans la création de lien avec le pouvoir politique, les professionnels peuvent élargir la pratique institutionnelle dans un engagement auprès des associations en lien avec le polyhandicap.

Le regard des professionnels ergothérapeutes sur cette thématique pourrait donc nourrir les réflexions autour des actions pour favoriser l'inclusion sociale des adolescents en situation de polyhandicap. En effet, en étant de véritables intermédiaires entre les exigences de la vie courante en société et l'évaluation des difficultés des enfants, adolescents et adultes en situation de polyhandicap, les ergothérapeutes pourraient promouvoir l'inclusion sociale à l'aide de leur expérience et leur pratique de terrain.

De manière plus concrète, il est possible de réfléchir à une coopération avec des associations au contact des politiques en place ou à la création de groupes d'ergothérapeutes ou de groupes pluriprofessionnels d'échange et d'information autour de ces thématiques : au-delà d'une veille professionnelle et réglementaire (4), il s'agirait d'une véritable mise en action pour favoriser l'inclusion sociale.

La demande nouvelle d'un plan polyhandicap (68) ainsi que la stratégie quinquennale de 2022 pour améliorer les droits des personnes situation de polyhandicap (69) font partie des préoccupations récentes au niveau politique et sociale. La question est donc toujours

socialement vive : comment l'ergothérapeute est-il inclus dans cette aventure de remaniement et de changement de la société vers une vie plus inclusive ?

4.5 Perspectives de recherche

Afin d'aboutir à des résultats plus transférables, il aurait été possible d'avoir un échantillonnage plus large. Ainsi, une nouvelle étude plus exhaustive avec des enquêtes sur les perspectives des ergothérapeutes, des personnes en situation de polyhandicap et de leurs familles permettraient d'alimenter la transférabilité des résultats.

La démarche d'analyse critique proposée dans ce travail pourrait être transférée à d'autres thématiques portant sur d'autres sujet comme par exemple d'autres situations de handicap et d'autres problématiques en lien avec ces-dernières (logements, droits, accessibilité…). Cela pourrait également impulser des questionnements voire des démarches de recherche d'autres professionnels que les ergothérapeutes, pour réfléchir de manière critique et globale sur certaines thématiques socialement vives en lien avec le handicap de manière générale.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

5 Bibliographie

1. Boutin AM. Comment communiquer avec la personne handicapée ? [Internet]. Presses de l'EHESP; 2013 [cité 19 mai 2022]. Disponible sur: https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/polyhandicaps-et-handicaps-graves-a-expression--9782810901104-page-103.htm

2. 25 000 jeunes accompagnés par les structures pour enfants et adolescents handicapés sont bénéficiaires de l'aide sociale à l'enfance | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 19 mai 2022]. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/25-000-jeunes-accompagnes-par-les-structures

3. Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 19 mai 2022]. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/les-personnes-polyhandicapees-prises-en-charge-par-les

4. Ergothérapeute | SIFEF [Internet]. [cité 4 mai 2022]. Disponible sur: https://www.sifef.fr/profession-ergotherapeute/

5. Baggio S. La communication. Point Sur Psychol. 2011;2eéd.:67-83.

6. Winkin Y. COMMUNICATION. In Encyclopædia Universalis; [cité 25 févr 2021]. Disponible sur: http://www.universalis-edu.com.lama.univ-amu.fr/encyclopedie/communication/

7. Galland O. Introduction. Reperes. 2009;7e éd.:3-5.

8. Jeunes [Internet]. Centre d'observation de la société. [cité 25 févr 2021]. Disponible sur: http://www.observationsociete.fr/definitions/jeunes.html

9. Enfants et jeunes [Internet]. [cité 25 févr 2021]. Disponible sur: la-sante-a-tout-age/la-sante-a-tout-age/enfants-et-jeunes

10. Le polyhandicap - déficience motrice et mentale grave [Internet]. Perce-Neige | Fondation d'aide aux personnes handicapées. 2016 [cité 25 févr 2021]. Disponible sur: https://www.perce-neige.org/infos-handicap/comprendre-le-handicap/le-polyhandicap/

11. Sophie G. L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. :11.

12. Rétif ÉL. Polyhandicapé et citoyen. VST - Vie Soc Trait. 2002;no 76(4):44-50.

13. Handicap.fr. HAS : une avancée capitale pour le polyhandicap? [Internet]. Handicap.fr. [cité 24 févr 2021]. Disponible sur: https://informations.handicap.fr/a-HAS-avancee-capitale-polyhandicap-13364.php

14. L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 4 mai 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite

15. Handicap.fr. Polyhandicap : ça avance mais trop doucement! [Internet]. Handicap.fr. [cité 24 févr 2021]. Disponible sur: https://informations.handicap.fr/a-polyhandicap-avance-mais-trop-doucement-12229.php

16. Cataix-Nègre É. Chapitre 17. Polyhandicap, communication et aides à la communication [Internet]. La personne polyhandicapée. Dunod; 2017 [cité 24 févr 2021]. Disponible sur: https://www.cairn.info/personne-polyhandicapee--9782100775057-page-335.htm

17. Postdam S, Varailhon F. Communication et polyhandicap. Empan. 11 sept 2019;n° 115(3):110-6.

18. Etudes / Rapports - CRPGE Le polyhandicap [Internet]. [cité 24 févr 2021]. Disponible sur: https://crpge.org/etudes-rapports/

19. 11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf [Internet]. [cité 25 févr 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf

20. Volet Polyhandicap de la Stratégie Quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale : détails [Internet]. [cité 19 juin 2021]. Disponible sur: https://www.cesap.asso.fr/l-association-cesap/actualites/995-volet-polyhandicap-de-la-strategie-quinqennale-de-l-evolution-de-l-offre-medico-sociale

21. TISSIER S. Répertoire de quelques types d'handicapes en France et ces chiffres [Internet]. Charte Nationale Handicap. [cité 19 mai 2022]. Disponible sur: https://chartenationalehandicap.com/chiffres/

22. L'enquête auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés (ES « handicap ») | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/lenquete-aupres-des-etablissements-et-services-pour-enfants-et-adultes

23. L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 19 mai 2022]. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/loffre-daccueil-des-personnes-handicapees-dans-les-0

24. Une mobilisation des acteurs pour améliorer la qualité de vie des personnes polyhandicapées | Handicap [Internet]. [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/une-mobilisation-des-acteurs-pour-ameliorer-la-qualite-de-vie-des-personnes-polyhandicapees

25. Camberlein P. Chapitre 60. Les orientations de la politique publique du handicap et du polyhandicap en France [Internet]. Dunod; 2017 [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: https://www.cairn.info/personne-polyhandicapee--9782100775057-page-981.htm

26. Nos formations [Internet]. [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: https://www.cesap.asso.fr/cesap-formation-documentation-ressources/catalogue-formation

27. Griffiths C, Smith M. Attuning: A Communication Process between People with Severe and Profound Intellectual Disability and Their Interaction Partners. J Appl Res Intellect Disabil. 2016;29(2):124-38.

28. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities [Internet]. Wiley Online Library. [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: https://onlinelibrary-wiley-com.lama.univ-amu.fr/journal/14683148

29. Chadwick D, Buell S, Goldbart J. Approaches to communication assessment with children and adults with profound intellectual and multiple disabilities. J Appl Res Intellect Disabil. 2019;32(2):336-58.

30. Orr AC, Mast M. Tablet-based Communication and Children with Multiple Disabilities: Lessons from the Clinical Setting. Procedia - Soc Behav Sci. 25 août 2014;141:138-42.

31. Motricité cérébrale - Présentation - EM consulte [Internet]. [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: https://www.em-consulte.com/revue/MOTCER/presentation/motricite-cerebrale

32. Collignon P, Giusiano B, Boutin AM, Combes JC. Utilisation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur chez le sujet sévérement polyhandicapé. Douleur Analgésie. 1 mars 1997;10(1):27-32.

33. Douleur & Analgésie [Internet]. [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: https://dea.revuesonline.com/

34. Rousseau MC, Billette de Villemeur T, Khaldi-Cherif S, Brisse C, Felce A, Baumstarck K, et al. Adequacy of care management of patients with polyhandicap in the French health system: A study of 782 patients. PloS One. 2018;13(7):e0199986.

35. PubMed [Internet]. PubMed. [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/

36. Why Publish with Us | PLOS ONE [Internet]. [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: https://journals.plos.org/plosone/static/publish

37. Camélio MC. L'enfant polyhandicapé et les aléas de la communication empathique et émotionnelle. Dialogue. 2006;(4):63-73.

38. Dialogue [Internet]. Cairn.info. [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: https://www.cairn.info/revue-dialogue.htm

39. Empan [Internet]. Cairn.info. [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: https://www.cairn.info/revue-empan.htm

40. Merucci M. Appartenance et identité chez des préadolescents handicapés : le rôle du groupe des pairs. Thérapie Fam. 2014;35(4):475-82.

41. Thérapie Familiale [Internet]. Cairn.info. [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: https://www.cairn.info/revue-therapie-familiale.htm

42. de Visscher C, Toras P. Activités groupales et découverte du corps avec des enfants polyhandicapés, dans une crèche spécialisée. Nouv Rev Adapt Scolarisation. 2010;50(2):59-66.

43. Cataix-Nègre É. Polyhandicap, communication et aides à la communication. 2020;

44. Postdam S, Varailhon F. Communication et polyhandicap. Empan. 11 sept 2019;n° 115(3):110-6.

45. Fiche_62_cle581f59.pdf [Internet]. [cité 22 janv 2022]. Disponible sur: http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf

46. Article L1121-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 22 janv 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000032722870/

47. Fallery B, Rodhain F. Quatre approches pour l'analyse de données textuelles: lexicale, linguistique, cognitive, thématique. In: XVI ème Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique AIMS [Internet]. Montréal, Canada: AIMS; 2007 [cité 22 janv 2022]. p. pp 1-16. Disponible sur: https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00821448

48. Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 11. L'analyse thématique. U. 2016;4:235-312.

49. Dacheux É. La communication. Paris: CNRS éditions; 2011. (Les essentiels d'Hermès).

50. Perriault J. Racines oubliées des sciences de la communication [Internet]. Paris: CNRS éd; 2010 [cité 18 janv 2022]. Disponible sur: https://go.exlibris.link/pXXRDPhv

51. Picard D. Théories et modèles de la communication. In: Introduction aux sciences de l'information et de la communication. Paris: Editions de minuit; 1995.

52. Chassagnard-Pinet S, Gonzalez A. Compensation du handicap et inclusion sociale: les apports d'une conception sociale du handicap. Paris: mare & martin; 2017. (Collection droit privé et sciences criminelles).

53. handicap R international sur le P de production du. Le modèle [Internet]. RIPPH. [cité 19 janv 2022]. Disponible sur: https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/

54. Bruggen H van, Kantartzis S, Pollard N, Venkatapuram S, Townsend E. And a seed was planted: occupation based approaches for social inclusion. London: Whiting & Birch Ltd; 2020. (Critical studies in occupational therapy and occupational science).

55. Bodin R. L'institution du handicap: esquisse pour une théorie sociologique du handicap [Internet]. [cité 16 févr 2022]. Disponible sur: https://go.exlibris.link/hs2LNgzb

56. Jacob P, Piveteau D, Hirsch E. Liberté, égalité, autonomie: handicap.

57. Dalla Piazza S. Un enfant handicapé: égaliser ses chances aide et intervention précoces. Paris [Vottem]: l'Harmattan AIGS; 2012. (Au carrefour du social).

58. Given LM. The Sage encyclopedia of qualitative research methods [Internet]. London;New Delhi;Los Angeles; SAGE Publications; 2008 [cité 27 mars 2022]. Disponible sur: https://go.exlibris.link/kthpV6zf

59. Van Dijk TA. Aims of critical discourse analysis. Jpn Discourse. 1995;1(1):17-28.

60. Goodman S. How to conduct a psychological discourse analysis. Crit Approaches Discourse Anal Discip. 2017;9(2):142-53.

61. Principles, Theories and Approaches to Critical Discourse Analysis. Int J Stud Engl Lang Lit [Internet]. 2018 [cité 15 mai 2022];6(1). Disponible sur: https://go.exlibris.link/DFBGWL0R

62. Analyse de discours : définition générale, méthodologie et exemple [Internet]. Scribbr. 2020 [cité 27 mars 2022]. Disponible sur: https://www.scribbr.fr/methodologie/analyse-de-discours/

63. Breeze R. Critical Discourse Analysis and Its Critics. Pragmatics. 20 déc 2011;214:493-525.

64. Martin JR. Positive Discourse Analysis: Solidarity and Change. Rev Canar Estud Ingleses. 2004;(49):179-202.

65. MAXQDA - Logiciel d'analyse qualitative des données [Internet]. MAXQDA. [cité 15 mai 2022]. Disponible sur: https://www.maxqda.com/france

66. Discours de Ségolène Neuville, « La fraternité face au polyhandicap », Conférence publique de l'Association de défense des polyhandicapés (Adepo66) - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 2 mai 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-discours/article/discours-de-segolene-neuville-la-fraternite-face-au-polyhandicap-conference

67. Discours de Sophie Cluzel à l'occasion du lancement de la campagne « Voyons les personnes avant le handicap » | Handicap [Internet]. [cité 4 mai 2022]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/discours-de-sophie-cluzel-loccasion-du-lancement-de-la-campagne-voyons-les-personnes-avant-le

68. Polyhandicap : Actualités nationales [Internet]. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: https://apf-francehandicap35.org/polyhdcp-nat.php

69. Polyhandicap : amélioration des droits des personnes polyhandicapées | Handicap [Internet]. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/polyhandicap-amelioration-des-droits-des-personnes-polyhandicapees

6 Annexes

Annexe 1 : Tableau de résultat des banques de données

Total à partir des mots clés	Bases de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
1 931 012	Summon	48	9	1	1
	Google Scholar	3370	/	29 (avec les termes « communication » et polyhandicapé »)	1
	PubMed	1 112 497	56 100	568	2
	ScienceDirect	811 476	85	1	1
	Cairn	746	551	49	5
	EM Premium	4	0	0	0
	Cochrane	2674	2489	668	0
	Isidore	199	/	253	0

Annexe 2 : Tableau de synthèse de la revue de littérature

Sources	Niveau de scientificité	Thème/objet	Méthode utilisée	Population	Approches théoriques	Champs disciplinaires	Résultats	Questions non abordées
1. Cairn.info et Summon revue « Thérapie Familiale », 2014	++	L'identité et l'appartenance de pré-adolescents en situation de polyhandicap : le rôle du groupe de pairs	Observation d'une expérience groupale ludique, qualitative	Pré-adolescents en situation de polyhandicap (un groupe de filles et un groupe de garçons)	- Boris Cyrulnik (liens appartenance et identité) - Merucci 1999 (impact polynandicap et relations familiales) - Utilisation de la notion psychanalytique de « Moi auxiliaire »	- Psychologie - Psychologie sociale - Sociologie	- L'adolescent est acteur d'une dynamique sociale entre pairs. - L'appartenance au groupe permet la restauration d'une représentation de soi figée en famille	Est-ce applicable à une population de jeunes adultes ?
2. ScienceDirect, revue Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement	+++	L'utilisation d'un outil technologique de communication avec les personnes en situation de polyhandicap	Méthode mixte, recueil de donnés qualitatives, analyse quantitative, protocole de Marshall et Rossman	6 participants, entre 4 et 18 ans	- Travaux de Chapple (2011), implantation d'images et d'icônes dans la communication - Kagohara, van der Meer, Achmadi (2010), technologie Apple iPod et iPad pour enfants autistes	Sciences médicales	- Le professionnel de santé (orthophoniste) peut servir de guide pour l'utilisation de l'outil technologique - Celui-ci améliore l'engagement et la motivation - La communication est améliorée	La transférabilité, l'utilisation de l'outil au quotidien

3. PubMed	++	L'évaluation de la communication des personnes en situation de polyhandicap par les praticiens orthophonistes	Données quantitatives avec des statistiques qualitatives	55 orthophonistes	- Nombreuses approches théoriques - Timmeren et al., 2017, mise en avant de la spécificité des interventions dans le cadre du polyhandicap - Burton et Sanderson (définition du polyhandicap par 4 paradigmes) - Zijlstra & Vlaskamp, 2005, effets sur la participation	Sciences médicales Santé publique	- 90% des orthophonistes interrogés affirment utiliser des bilans non validés avec les enfants et les adultes - La majorité des orthophonistes interrogés utilisent les deux (validé et non validé)	Qu'en est-il des points communs ou des axes de contradiction avec la pratique en ergothérapie ? Cette « déstructuration » de la prise en soins est-elle présente chez tous les praticiens ?
4. Cairn.info , ouvrage « La personne polyhandicapée », 2017	++	La communication des personnes en situation de polyhandicap	Présentation de cas, appui sur des théories préexistantes	Toute personne en situation de polyhandicap	- 1967 Professeur Mehrabian, Université de Californie, constat que la grande majorité des messages transmis sont non verbaux - Paul Ricoeur, concepts de mêmeté et d'ipséité - Travaux d'Elisabteh Cataix-	Psychologie Psychologie sociale	- Il n'existe pas qu'une seule manière de communiquer, la pratique est non figée - La communication alternative améliorée doit être transférable dans tous les environnements	/

					Nègre, importance du « bain de communication »		de vie de la personne - La communication est vectrice d'autonomie et son support doit constamment être proposé	
5. Cairn.info, « Communication et Polyhandicap »	++	La communication d'une adolescente en situation de polyhandicap	Observation, interprétation intuitive des réactions d'une adolescente, mise en place d'un programme d'entraînement Travail sur 5 années	Une adolescente en situation de polyhandicap, âgée de 15 ans suivie en SESSAD, a déjà été suivie en CAMPS jusqu'à 6 ans	- Travaux d'Elisabeth Cataix-Nègre - Saulus, 2008, cité en fin de texte avec les niveaux d'éprouvés identitaires et qui a modélisé les stades psycho développementaux du polyhandicap	Psychologie Psychologie sociale	- L'utilisation d'un outil (contacteur) facilite et encourage la communication - La possibilité d'une communication améliore la relation parent/enfant et l'image de l'enfant au regard du parent	- Qu'en est-il d'un enfant non suivi en institution ? - Cela aurait-il été possible sans cet encadrement ?
6. Cairn.info, Revue « Dialogue », 2006	+	L'empathie et la contenance dans la relation avec l'enfant en situation de polyhandicap	/	Les enfants et adolescents en situation de polyhandicap	- Bion (1963), La capacité maternelle à donner sens aux expériences émotionnelles de l'enfant	Psychologie	La relation avec la personne en situation de polyhandicap doit se prémunir de tout aspect fusionnel (juste	Comment concilier « adaptation » et « réparation » Si une communication « privée » est déjà installée, faut-elle

					- Mellier (2006) avec la notion de « langage privé », codification non-verbale et personnelle de la communication - Trevarthen et Aitken (2003), chaque cas est différent mais le point commun est le risque de dépendance affective		distance, pas de dépendance affective et émotionnelle) Le travail de communication avec la personne doit tendre vers une articulation compréhensible	la modifier malgré tout ?
7. Cairn.info, « La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation », 2010	+	La sensorialité chez le jeune en situation de polyhandicap	Apport théorique sur la sensorialité du jeune en situation de polyhandicap de la vie utérine jusqu'à sa naissance puis illustration par les activités groupales d'une crèche	Les enfants et jeunes en situation de polyhandicap	- Andreas Fröhlich, qui a travaillé sur la stimulation basale - Philip Vanmaekelbergh, description des perceptions vestibulaires, somatiques et vibratoires dans l'utérus, délimitation avec le monde extérieur	Sciences médicales Psychologie et psychologie sociale	L'utilisation d'ateliers de contes sensoriels, d'ateliers musicaux et de jeux psychomoteurs auraient un impact favorable sur la conscience corporelle	Pas de lien explicite entre la communication et l'aspect sensoriel de la prise en soins Le groupe a-t-il eu un effet sur la communication ?

8. Google Scholar, Douleur et analgésie, 1997	++	L'évaluation de la douleur chez la personne en situation de polyhandicap	Basée sur l'observation du comportement, qualitative à des fins diagnostiques	25 patients en situation de polyhandicap tirés au sort	Grille DEGR, Douleur Enfant Gustave Roussy Enquête épidémiologique publiée en 1979 par R. Salbreux sur la déficience mentale	Sciences Médicales Santé Publique	Sur les 25 observations, l 'utilisation de la grille est motivée la plupart du temps par la survenue de signes spontanés induits par la mobilisation de l'enfant (cris, mimiques douloureuses…)	Quelle différence est faite entre une personne en situation de polyhandicap et un déficient mental ? Qu'en est-il des effets des antalgiques sur la relation de l'enfant à son environnement ?
9. Summon, Journal of Applied Research in Intellectual Disability Research, 2015	+++	Le processus de communication entre les personnes en situation de polyhandicap et leurs partenaires d'interaction	Méthode qualitative, étude observationnelle Avec enregistrements vidéo	Deux dyades : patients en situation de polyhandicap et leur professionnel référent dans le soin	- « The Discovery of Grounded Theory » (Glaser & Strauss) pour l'analyse des données Nombreuses références théoriques, travaux sur la communication - Grove et al., 1999, compréhension difficile par les personnes qui ne sont pas en situation de handicap	Sciences médicales Santé publique	Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles et multiples graves et profondes ont une capacité fonctionnelle à s'engager dans la communication , en accord avec leur partenaire de communication.	Cette étude est-elle reproductible avec des personnes qui ne travaillent pas dans le domaine du soin ?

10. PubMed, PLOS Journals, 2018	+++	L'adéquation de la gestion des soins dans le polyhandicap en France	Méthode quantitative, étude transversale	782 patients en situation de polyhandicap accueillis dans des institutions		Santé Publique	Le système français offre 2 principaux organismes de soins pour les patients en situation de polyhandicap. L'adéquation de la gestion des soins est moins satisfaisante selon des indicateurs objectifs.	Des critères plus subjectifs (ressenti de la famille par exemple) n'ont pas été considérés dans l'étude.
11. Colloque organisé par un vendeur d'aides techniques, 2021	+/-	Les technologies pour la communication et le développement personnel des patients en situation de polyhandicap et paralysie cérébrale	Transmission orale lors d'un évènement, démonstration de matériel	Personnes en situation de polyhandicap, de paralysie cérébrale, professionnels de santé	/	Santé publique	Il existe un panel très large de solutions technologiques récentes pour la communication, avec plusieurs canaux de communication. La coopération entre les professionnels de santé et les revendeurs dans la mise en place de l'outil est essentielle.	Les solutions technologiques sont-elles accessibles financièrement ? Comment sont-elles utilisées au quotidien ?

Annexe 3 : Les deux documents de consentement transmis personnes questionnées

Aix*Marseille université
Initiative d'excellence
Information : Sophie Albuquerque, 04 91 69 89 74
51, bd Pierre Dramard, 13334 Marseille 15

Faculté des sciences médicales et paramédicales
Aix-Marseille Université
École des Sciences de la Réadaptation – Formation ergothérapie

Autorisation de prise et de diffusion audio-enregistrées

(Pour une personne majeure)

JE SOUSSIGNÉ(E) :

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Ville : .....

AUTORISE *(cochez les cases utiles)* :

☐ **L'entretien avec un étudiant en ergothérapie** dans le cadre d'une évaluation pour les étudiants en ergothérapie qui sera diffusée uniquement au sein de l'IFE Aix Marseille. Tous les renseignements obtenus lors de cet entretien seront confidentiels et anonymes, ne seront pas diffusés à l'extérieur de la formation ergothérapie de Aix-Marseille.

OU

☐ **L'entretien avec un étudiant en ergothérapie** dans le cadre d'une évaluation pour les étudiants en ergothérapie qui sera diffusée éventuellement pour des actions d'informations et d'éducations sur la promotion de la santé. Néanmoins, tous les renseignements obtenus lors de cet entretien seront confidentiels et anonymes.

OU

☐ **L'entretien avec un étudiant en ergothérapie** dans le cadre d'une évaluation pour les étudiants en ergothérapie qui sera diffusée éventuellement pour des actions d'informations et d'éducations sur la promotion de la santé. Je ne souhaite pas garder l'anonymat, mon nom et mes coordonnées professionnelles pourront être cités dans l'enregistrement.

Fait à :
Le :

***(Signature)*[1]**

[1] Signature précédée de la mention manuscrite « Bon pour accord ».

Aix*Marseille université

Formulaire du recueil de consentement

« *La communication avec des adolescents âgés de 11 à 16 ans en situation de polyhandicap* »

Yasmine BOUSMAHA , étudiante en ergothérapie, investigateur principal m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « *La communication avec des adolescents âgés de 11 à 16 ans en situation de polyhandicap* » en collaboration avec l'investigateur secondaire Sophie ALBUQUERQUE (

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

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

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

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « ***La communication avec des adolescents âgés de 11 à 16 ans en situation de polyhandicap*** ».

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

Fait à..... le

Participant à la recherche	Investigateur principal
Nom Prénoms :	Yasmine BOUSMAHA
Signature : *(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)*	Signature : *Yasmine*

Annexe 4 : La notice d'information de l'entretien transmise aux personnes questionnées

Version n° 1 du 17/10/2021

Notice d'information

« La communication avec des adolescents âgés de 11 à 16 ans en situation de polyhandicap »

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

L'investigateur principal, **Yasmine BOUSMAHA**, vous a proposé de participer au protocole de recherche intitulé : « ***La communication avec des adolescents âgés de 11 à 16 ans en situation de polyhandicap*** ».

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

Vous pourrez durant l'essai vous adresser à l'investigateur Melle Yasmine BOUSMAHA pour lui poser toutes les questions complémentaires. (« numéro de téléphone

Objectif de la recherche

Comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans le processus de communication des adolescents en situation de polyhandicap

Identifier les modalités spécifiques de mise en œuvre de cette communication

Evaluer/apprécier l'impact de cette communication dans la participation sociale des adolescents au quotidien

Quelle est la méthodologie et comment se déroule l'expérimentation ?

Un entretien semi-directif sera utilisé afin de recueillir les informations nécessaires à la recherche. La durée de l'entretien sera d'environ **1h.**

Quelles sont les contraintes et désagréments ?

Temps consacré à l'entretien

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

Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier. De même vous pouvez vous retirer à tout moment de l'essai sans justification, sans conséquence sur la suite de votre traitement ni la qualité des soins qui vous seront fournis.

. Cette étude est réalisée par une étudiante en 3ème année à l'Institut de Formation en Ergothérapie d'Aix-Marseille Université.

Annexe 5 : Réflexions autour de l'entretien-test

Retour critique entretien-test

Les retours extérieurs

- Retour positif sur le dispositif, impression de « beaucoup parler »
- Formulation « comment décririez-vous la situation de polyhandicap » difficile à comprendre => Demander de définir ou de décrire ?

Mon ressenti personnel

- Entretien téléphonique limite mon action sur le cadre de l'entretien
- Frustration de ne pas pouvoir utiliser les données de l'entretien-test
- La formulation des questions telles qu'elles sont dans la matrice de questionnement a été spontanément modifiée à l'oral (altère le sens ?)
- Ordre des questions non respecté
- Sensation de détachement de la matrice de questionnement
- Dispositif d'enregistrement audio n'était pas idéal
- Possible biais sur le maintien de mon attention, engendré par la fatigue du moment de l'entretien (dans le futur, aménager des temps plus appropriés ?)
- Réactions spontanées (vis-à-vis de la résonance avec la RL) : Biais cognitif
- Questions orientées, biais méthodologique sur la sélection des personnes (intitulé du mail en précisant que je recherche des ergothérapeutes)

Annexe 6 : Matrice d'entretien de l'entretien semi dirigé

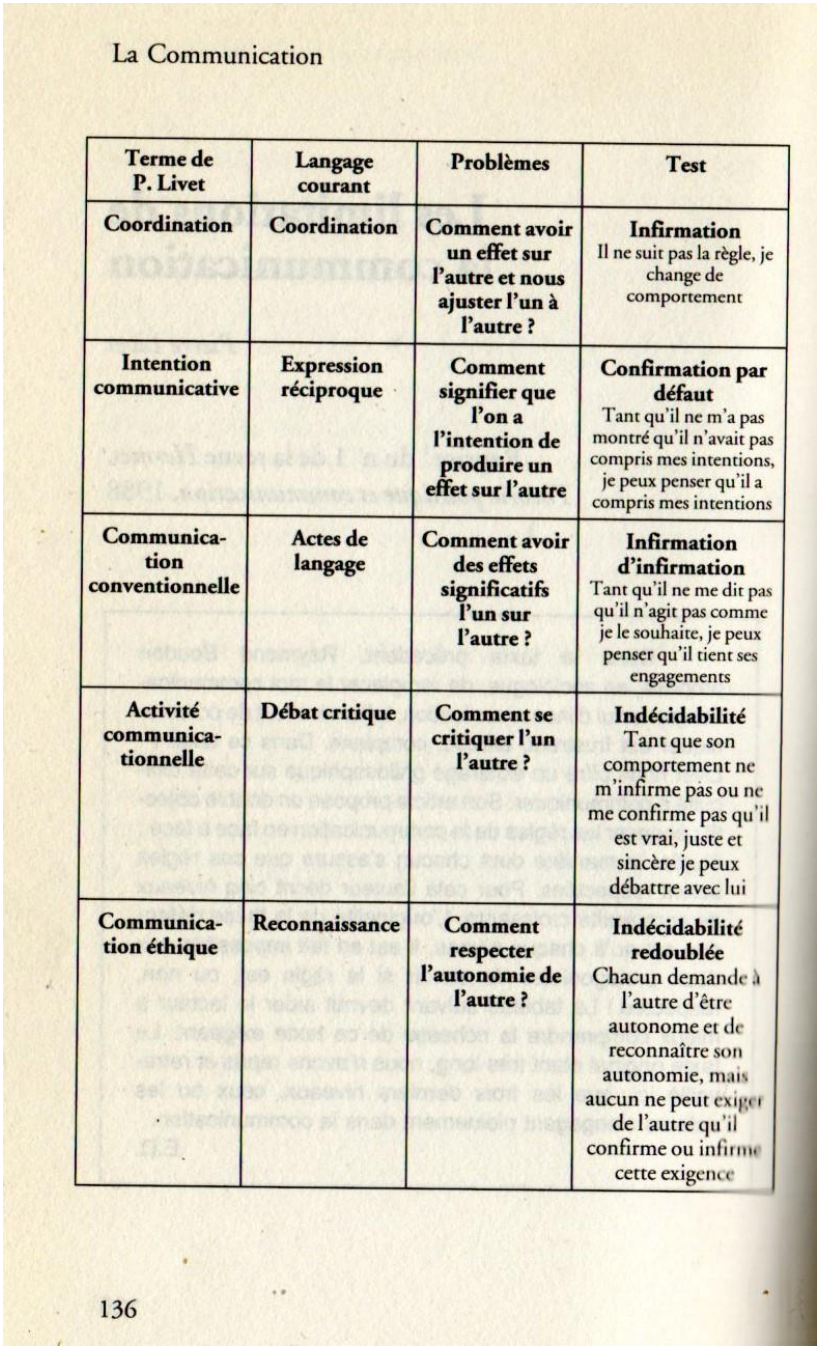
Questions	Relances éventuelles /Eléments questionnés	Objectif correspondant
1/ Consentez-vous à participer à cet entretien ?	*Consentement de la personne*	
2/ Décrivez-moi votre relation au polyhandicap dans votre pratique	*Qu'observez-vous ?* *Perception du polyhandicap par l'ergothérapeute*	**Se distancier de ses a priori, certitudes** **Mieux orienter la théorie**
3/ Décrivez-moi ce que vous faites avec les adolescents lors d'une journée classique en ergothérapie	*Comment ça se passe ?* *Demande d'exemples éventuellement*	**Jauger la pertinence et la vivacité de la question de départ (sujet saturé, non pertinent, qui concerne peu de praticiens)** **Comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans le processus de communication des adolescents en situation de polyhandicap**
4/ Quels sont les besoins en participation sociale, au quotidien, que vous observez chez les adolescents en situation de polyhandicap ?	*Reformulations* *Pouvez-vous m'en dire plus ?*	**Jauger la pertinence et la vivacité de la question de départ (sujet saturé, non pertinent, qui concerne peu de praticiens)** **Se distancier de ses a priori, certitudes** **Intégrer des éléments déterminants qui n'avaient pas été envisagés ou anticipés** **Comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans le processus de communication des adolescents en situation de polyhandicap** **Evaluer/apprécier l'impact de cette communication dans la participation sociale des adolescents au quotidien**
5/ Quelles sont les situations plus ou moins favorables à la communication ?	*Lesquelles ?*	**Intégrer des éléments déterminants qui n'avaient pas été envisagés ou anticipés**

	Qu'en est-il de l'environnement physique, humain ?	**Mieux orienter la théorie** **Evaluer/apprécier l'impact de cette communication dans la participation sociale des adolescents au quotidien**
6/ Comment décririez-vous la mise en œuvre de la communication non-verbale dans votre pratique ?	*Comment ? Avec qui ? Décrivez-moi son utilisation* *Qu'observez-vous de son effet sur la participation sociale ?*	**Mieux orienter la théorie** **Identifier les modalités spécifiques de mise en œuvre de cette communication**
7/ Avez-vous quelque chose à ajouter ? (+ éventuellement une seconde demande sur le consentement)	*Après une synthèse rapide des informations*	

Annexe 7 : Matrice thématique de l'entretien

	Caractéristiques du répondant	**Thème 1 : La pratique en ergothérapie autour de l'adolescent**	**Thème 2 : La communication et l'inclusion sociale**	**Thème 3 : La dynamique de groupe dans le processus de communication**	**Thème 4 : La place de la famille dans la mise en place d'un outil de communication**	**Thème 5 : L'ergothérapeute en coopération avec les autres professionnels lors de la mise en place de la communication**

Annexe 8 : Les cinq niveaux de limitation de la communication selon P. Livet (49)



La Communication

Terme de P. Livet	Langage courant	Problèmes	Test
Coordination	**Coordination**	**Comment avoir un effet sur l'autre et nous ajuster l'un à l'autre ?**	**Infirmation** Il ne suit pas la règle, je change de comportement
Intention communicative	**Expression réciproque**	**Comment signifier que l'on a l'intention de produire un effet sur l'autre**	**Confirmation par défaut** Tant qu'il ne m'a pas montré qu'il n'avait pas compris mes intentions, je peux penser qu'il a compris mes intentions
Communication conventionnelle	**Actes de langage**	**Comment avoir des effets significatifs l'un sur l'autre ?**	**Infirmation d'infirmation** Tant qu'il ne me dit pas qu'il n'agit pas comme je le souhaite, je peux penser qu'il tient ses engagements
Activité communicationnelle	**Débat critique**	**Comment se critiquer l'un l'autre ?**	**Indécidabilité** Tant que son comportement ne m'infirme pas ou ne me confirme pas qu'il est vrai, juste et sincère je peux débattre avec lui
Communication éthique	**Reconnaissance**	**Comment respecter l'autonomie de l'autre ?**	**Indécidabilité redoublée** Chacun demande à l'autre d'être autonome et de reconnaître son autonomie, mais aucun ne peut exiger de l'autre qu'il confirme ou infirme cette exigence

136

Annexe 9 : La matrice conceptuelle

Concepts	**Variables / Attributs principaux**	**Indicateurs**
Communication	Type de communication	Communication directe
		Communication médiatrice
		Communication unidirectionnelle
		Communication interactive
	Limitations de la communication	Intention de la communication
		Réajustement de la communication
Inclusion sociale	Individualité des personnes	Incapacités des personnes
		Situation de handicap
		Considération des problématiques vécues
		Exclusion sociale
	Droits à la participation sociale	Responsabilité sociale
		Accessibilité
		Inclusivité des mentalités
		Citoyenneté
		Modèles de pratique en ergothérapie

Institutionnalisation	Accompagnement	Protection
		Normalité
		Anormalité
	Citoyenneté	Inclusion
		Intégration

Annexe 10 : Tableau d'analyse thématique des discours

	Thème 1 : La citoyenneté des personnes en situation de polyhandicap	**Thème 2 : La société et le polyhandicap**	**Thème 3 : L'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap**	**Thème 4 : La dynamique politique autour du polyhandicap**
Discours 1	« L'essentiel, c'est la citoyenneté des personnes handicapées. » « […] toute mon action et mon engagement sont dirigées vers un but commun : garantir l'inclusion et la participation sociale des enfants et adultes handicapés dans notre pays » « Cette citoyenneté est au coeur des orientations fixées par le Président de la République […] »	« […] enfants et des adultes, des familles qui souffrent du regard porté sur eux. » « Le handicap met notre société à l'épreuve de ses valeurs de solidarité et de fraternité » « il existe encore dans notre société de nombreux préjugés, des idées fausses, des craintes et des peurs concernant le handicap en général et le polyhandicap en particulier » « une exigence de fraternité partagée avec les personnes en situation de polyhandicap » « sommes-nous fraternels avec nos concitoyens en situation de handicap lorsque nous leur proposons des perspectives de vie sociale très différentes de celles que nous souhaitons pour nous, nos enfants, nos familles ? »	« Je suis particulièrement sensible et attachée à ce que les conditions de vie, d'accompagnement et de soins pour les enfants et adultes polyhandicapés s'améliorent » « […] il faut en effet que nous puissions travailler tous ensemble à la mise en place d'un plan d'amélioration de la qualité de l'accompagnement, des soins et donc de la vie quotidienne des enfants et adultes en situation de polyhandicap » « Mieux accompagner le polyhandicap, c'est d'abord faire progresser la connaissance et l'expertise de tous […], c'est agir tôt et soutenir les familles tout le long de la vie […], c'est aussi garantir la citoyenneté des personnes et leur participation sociale. » « Ce sont par exemple les outils de communication qui sont essentiels. C'est aussi les techniques de stimulation car […] un enfant polyhandicapé a des	« Le Président de la République a souhaité réunir bientôt la conférence nationale du handicap » « […] un premier bilan sera prochainement fait en présence du Président de la République qui a souhaité […] un point annuel des mesures décidées » « J'ai eu l'occasion d'échanger localement à de nombreuses reprises avec Francis Roque, Président de l'ADEPO » « J'ai également pris connaissance des nombreuses contributions et propositions faites par les associations nationales » « […] l'ensemble des mesures et réformes engagées par ce gouvernement dans le domaine du handicap s'appliquent et concernant le polyhandicap. Je ne

		«je le dis comme une exigence collective qui doit commencer très tôt »	compétences, des capacités et peut progresser tout le long de la vie » « Je suis donc favorable à ce que les parents puissent bénéficier de programmes de soutien, de formation, d'aide à domicile mais aussi de répit »	les détaille pas ici, chacun connait ces mesures. » « […] il est réclamé un plan polyhandicap comme il y a aujourd'hui un plan autisme. » « Je suis favorable à ce que la Haute Autorité de Santé et l'Agence nationale d'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux (l'ANESM) puissent élaborer une recommandation de bonne pratique. » « Il faut aussi faire du polyhandicap une priorité de formation […] C'est pour cela que j'ai fait inscrire dans la circulaire budgétaire 2016 le polyhandicap comme priorité fixée […] » « Je veux laisser la place à la concertation, à la co-construction avec les associations mais aussi les sociétés savantes, les associations gestionnaires et les professionnels. » « D'ici là, je poursuivrais le dialogue avec les associations

				nationales qui m'ont fait part de leurs propositions. » « Je vous l'ai dit, le Président de la République a souhaité réunir bientôt la conférence nationale du handicap. »
Discours 2	« Les personnes en situation de handicap sont enfin considérées comme sujets de droits à part entière et non plus comme des objets de soins. » « L'accès à la pleine autonomie passe ensuite par l'insertion professionnelle. » « La société du choix, c'est aussi assurer à chacun l'accompagnement dont il a besoin, pour se loger et vivre dignement, y compris lorsque l'on présente des besoins plus complexes. » « Enfin, pour que les personnes en situation de handicap puissent vivre pleinement leur citoyenneté, l'environnement doit être accessible dans tous les domaines. »	« Priorité du quinquennat depuis 2017, le handicap est plus que jamais l'affaire de tous […] » « Faire évoluer les mentalités s'agissant du handicap est primordial dans l'objectif de construction d'une société inclusive, plus juste, plus équitable et plus solidaire […]» « Parce qu'une évolution des représentations est en effet primordiale pour accélérer la pleine participation des personnes. » « Parce qu'une évolution des représentations est en effet primordiale pour accélérer la pleine participation des personnes. » « Il est temps d'améliorer le degré de connaissance générale du grand public des enjeux du handicap dans toute sa diversité. »	Aucune donnée explicite	« Le Gouvernement est pleinement mobilisé depuis 5 ans pour améliorer la vie des personnes en situation de handicap. Vous le savez, le rattachement inédit du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées auprès du Premier Ministre permet une prise en compte du handicap […] » « Parvenir à une société du choix et assurer la pleine participation des personnes a ainsi été notre ligne directrice, rappelée avec force lors de la Conférence Nationale du Handicap, que le Président de la République a tenu à organiser le 11 février 2020, 15 ans après la loi fondatrice de 2005 […] mais également à l'occasion des 5 Comités

	« C'est parce que l'école est importante dans sa vie, comme tous les petits, qu'on la découvre à travers le regard d'une camarade de classe. » « J'en suis convaincue : cette campagne sera un important levier de lutte contre les préjugés liés au handicap pour faciliter l'insertion des personnes en situation de handicap dans la société et promouvoir la diversité dans un registre positif et fédérateur. »	« Les idées reçues et les préjugés relatifs aux personnes en situation de handicap restent importants. Ce constat est d'autant plus prégnant s'agissant du handicap psychique, de l'autisme, de la déficience intellectuelle ou du polyhandicap pour ne citer qu'eux. » « Il se matérialise notamment à travers la prédominance de l'image de la personne handicapée en fauteuil ou de la canne blanche, alors même que 80% du handicap est invisible […] » « Une récente étude de la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) , met d'ailleurs en lumière des constats préoccupants. Le handicap est encore essentiellement vu à travers le prisme de la difficulté et très largement associé à l'idée de souffrance et de malheur. • 64 % des personnes interrogées estiment que le handicap est un obstacle au bonheur et à une vie épanouie.		Interministériels du Handicap, tenus sous l'égide du Premier ministre. » « Je tiens en préambule à revenir sur les principales avancées qui ont été construites […] grâce à l'étroite collaboration avec le Conseil national consultatif des personnes en situation de handicap (CNCPH) » « Nous avons ainsi rétabli le droit de vote des 350 000 majeurs protégés afin de leur permettre de participer à la vie démocratique de notre pays. » « 135 000 personnes qui bénéficient désormais de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) à vie. » « […] effort structurant pour diminuer massivement les délais de traitement des dossiers par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) […] » « […] nous avons profondément transformé notre modèle scolaire, afin que l'école de la

		• 35% des moins de 35 ans interrogés sont d'avis que les personnes en situation de handicap ne sont pas capables de travailler (contre 19% population générale). • 31% estiment qu'il « vaudrait mieux éviter » qu'une Personne en situation de handicap ait des enfants et les élève. • 46% déclarent qu'ils seraient inquiets si leur enfant se mariait avec une personne en situation de handicap. Plus d'un quart des interrogés « ne voient pas précisément ce dont il s'agit » lorsque l'on parle de troubles psychiques, maladies chroniques, myopathies et maladies dégénératives, troubles cognitifs et polyhandicaps. » « L'insuffisante représentation des personnes dans les médias est un facteur explicatif de ces préjugés […] »		République soit en mesure de scolariser l'ensemble de ses enfants. » « […] plus de 400 000 élèves ont ainsi été scolarisés à l'école ordinaire, soit 20% de plus qu'en 2017. » « […] nous avons notamment organisé une journée de sensibilisation inédite pour lever les idées reçues sur le handicap et l'emploi : le DuoDay, initiative unique pour créer des rencontres entre personnes en situation de handicap et employeurs et sensibiliser les collaborateurs. » « Cette accompagnement s'adresse aussi aux proches aidants, du développement de solutions de répit à la création du congé proche aidant qui permet une indemnisation de trois mois […] » « […] le Secrétariat d'Etat a piloté la mise en accessibilité à 100% du site Handicap.gouv, en totale conformité avec le Référentiel Général d'Accessibilité pour les

		« Parce que, consciemment ou inconsciemment, notre société relègue encore trop souvent ce qu'elle ne comprend pas, elle peut générer de l'exclusion et renforcer l'isolement social des personnes en situation de handicap. Il nous faut dépasser les représentations biaisées, et surtout recréer du lien. » « Nous devons casser le filtre déformant que représente le handicap […]permettre la rencontre et que la relation à l'autre se concentre sur ce qui importe vraiment : notre personnalité. » « Comment ? En rendant visible les personnes en situation de handicap pour la société, en valorisant leurs compétences plutôt que les incapacités et enfin en améliorant le degré de connaissance générale du grand public sur le sujet du handicap, y compris sur les handicaps invisibles. » « C'est pourquoi nous avons choisi de diffuser une dizaine de portraits, qui correspondent plus à la réalité		administrations (RGAA), ce qui permet de naviguer sur le site à l'aide d'une synthèse vocale ou d'une plage braille, en utilisant uniquement son clavier, ou sa voix. » « Après le Secrétariat d'Etat, ce sera aux différents ministères de se moderniser en commençant par les 30 sites les plus visités de l'Etat » « […] le Président de la République a officialisé le lancement d'une grande campagne nationale pour rendre visible les invisibles, faire tomber les préjugés et accélérer ainsi la construction d'une société plus inclusive, plus juste et plus équitable. » « Depuis 15 ans, aucune campagne gouvernementale d'envergure sur le handicap n'a été organisée. Seules des campagnes associatives et/ou sectorielles ont été réalisées, avec succès certes mais avec un focus sur un type de handicap, tel

		de la diversité du handicap qu'en ce qui concerne les spots vidéos, conçus pour interpeller le grand public sur ce qu'il connaît ou croit connaître […] » « Vous le voyez, notre objectif est d'aller vers tous les Français, de les interpeller et les mobiliser pour qu'ils deviennent pleinement acteurs du changement de regard porté sur le handicap, des rencontres et du partage. » « […] 7 interviews-portraits réalisés par Konbini et Gulli permettront de mettre en visibilité d'autres formes de handicap, notamment invisible. Ce partenariat permettra en outre de toucher les jeunes, qui ont un rôle indéniable à jouer pour changer le regard porté sur le handicap. » « Je pense notamment aux influenceurs en situation de handicap, véritables role model. » « Ensemble, en se mobilisant autour du changement des représentations associées au handicap, nous pouvons améliorer le quotidien de tous, de la naissance jusqu'au grand		que l'autisme, grande cause nationale de 2012. » « Le Gouvernement y consacre un investissement fort de 3,5 millions d'euros permettant un plan média d'ampleur que nous allons découvrir ensemble. Bien sûr, l'ensemble de la campagne est 100% accessible avec audiodescription et texte alternatif pour permettre à tous d'en profiter. » « Dans l'intégralité de la campagne, nous avons veillé à une représentation la plus diverse possible des handicaps, visibles comme invisibles. »

		âge : à l'école, dans l'entreprise, dans le logement ou encore l'accès aux loisirs. » « Le temps n'est plus à la compassion, ni à l'empathie, mais à l'action ! » « Car quand les enjeux du handicap progressent, c'est toute la société qui avance. »		
Discours 3	« Recommandation 1 – La personne polyhandicapée, actrice et citoyenne » « Le développement de la communication et des habiletés sociales de la personne polyhandicapée […] est un facteur essentiel dans le processus visant à considérer la personne polyhandicapée comme une personne en capacité de s'exprimer, de décider et d'agir. » « Identifier ses préférences, refus, etc. « L'informer de ses droits ; Prendre en compte l'expression de ses choix, avis et attentes (autodétermination) «	« Rencontrer et sensibiliser, en amont, les professionnels qui contribueront à l'accueil de la personne polyhandicapée et visiter, au préalable, les locaux » (culture, sports, loisirs, vacances)	« La reconnaissance officielle des handicaps graves et multiples […] s'accompagne de la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes polyhandicapées, à laquelle contribuent les recommandations de bonnes pratiques. » « [..] il apparait que les personnes ont des potentialités à développer dès lors qu'elles ont accès à des stimulations et des situations d'apprentissage appropriées, variées et suffisantes en quantité, ainsi qu'un environnement favorable » « Le développement et la place de la personne polyhandicapée reposent sur des évaluations fonctionnelles. Ces dernières permettent d'identifier les habiletés existantes sur lesquelles s'appuyer, de mettre en œuvre, de façon précoce, des	Aucune donnée

	« L'aider à formaliser progressivement son projet de vie » « Mettre en place et alimenter des outils pour des échanges du quotidien avec la personne polyhandicapée (ex : passeport de communication, cahier de vie). » « Multiplier ses opportunités d'interactions sociales et de communication, y compris dans la réalisation des actes essentiels. « Favoriser les contacts entre les pairs, en organisant notamment des temps durant lesquels le professionnel donne la possibilité aux personnes polyhandicapées d'interagir entre elles » « Veiller à ce que toute forme de scolarité au sein d'un établissement scolaire favorise la participation de l'élève polyhandicapé aux activités périscolaires, à la vie de la classe et de l'établissement, ainsi que les interactions avec les autres élèves (porteurs ou non de handicap) »		stimulations, des apprentissages et des aménagements de l'environnement, susceptibles de mobiliser de nouvelles compétences et d'améliorer la qualité de vie de la personne » « Déterminer des objectifs concrets et hiérarchisés d'activités et d'apprentissage. » « Proposer à la personne polyhandicapée des activités spécifiques à fréquence régulière, sur une durée déterminée, structurées, séquencées et selon les objectifs définis. » « Proposer à la personne polyhandicapée des contenus d'activités et d'apprentissage qui soient signifiants pour la personne […] » « Recourir si nécessaire à toute la gamme de technologies récentes » « Mettre en place des protocoles qui prennent en compte le profil sensoriel et moteur de la personne polyhandicapée pour les actes essentiels de la vie et les activités quotidiennes » « L'état de santé de la personne polyhandicapée nécessite une prise en charge médicale globale, multidisciplinaire, coordonnée, cohérente et mobilise	

	« Ainsi, les actes essentiels comme les loisirs ou encore les aménagements de son cadre de vie peuvent contribuer à l'aider à mieux comprendre le monde qui l'entoure et à y participer de façon active »		l'expertise de la famille, qui assure souvent la coordination du parcours de soins. » « Personnaliser son emploi du temps et ses activités en prenant en compte ses spécificités de soins » « Être attentif aux changements de comportements de la personne polyhandicapée lors des soins médicaux, de rééducation, des activités quotidiennes, etc » « L'identification des causes des comportements-problèmes et un plan d'intervention personnalisé sont donc essentiels […] » « Identifier sur le territoire et favoriser l'accès aux dispositif(s) de consultations dédiées aux personnes handicapées » « […] toutes les activités sont susceptibles d'offrir des opportunités d'interactions sociales et de communication, de stimulations cognitives et sensorielles » « Accompagner les différents moments du quotidien » « Echanger avec la famille de la personne polyhandicapée […] » « Son parcours de vie peut être ainsi marqué par des ruptures et des changements de lieux et de professionnels.	

			Ces transitions sont des étapes du parcours de vie nécessitant une attention spécifique. » « Définir en équipe pluridisciplinaire, bien en amont de l'orientation et en association avec la personne polyhandicapée et sa famille, le ou les dispositifs envisagés pour prendre le relais de l'accompagnement actuel. » « Prévoir un plan de transition qui définit les étapes progressives liées au changement de structure. » « Veiller à la continuité de l'utilisation des moyens de communication de la personne polyhandicapée. » « Définir une double référence (structure(s) d'amont et structure(s) d'aval) […] » « La mise en place d'un accompagnement de qualité de la personne polyhandicapée nécessite un croisement, une articulation et une valorisation des différentes expertises (personne polyhandicapée, famille, professionnels) » « Permettre une analyse croisée des expertises de la personne polyhandicapée […] »	

			« Veiller à ce que chaque professionnel de l'équipe pluridisciplinaire bénéficie d'une formation continue régulière sur le polyhandicap […]. Associer les familles à certaines formations. » « Prendre en compte la situation singulière de chaque famille […] ».	
Discours 4	« L'ergothérapeute exploite le potentiel thérapeutique de l'activité en permettant aux personnes de s'engager dans des activités qui sont importantes pour elles selon leur environnement humain et matériel, leur histoire et leur projet de vie. » « L'ergothérapeute facilite le processus de changement pour permettre à la personne de développer son indépendance et son autonomie afin d'améliorer son bien-être, sa qualité de vie et le sens qu'elle donne à son existence. » « Il conçoit des environnements de manière sécurisée, accessible, adaptée, évolutive et durable. Afin de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie, il	« Expertise en direction de structures et d'entreprises - Conseil et expertise auprès des institutions médico-sociales, judiciaires, entreprises ou autres structures - Conseil dans les stratégies d'aménagement des aires de mobilité et d'activité - Conseil d'amélioration des environnements pour faciliter les actes de la vie quotidienne et diminuer le risque de chute - Présentation dans des entreprises ou instances des indicateurs de qualité dans le domaine de l'activité et de la santé » « - Formalisation des différentes possibilités d'aménagement » « - Réalisation d'interventions sur la santé, l'activité et l'ergothérapie »	« L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement. » « L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société. » « L'ergothérapeute accompagne la personne dans l'élaboration de son projet de vie en proposant un cadre d'intervention repéré dans le temps et dans l'espace. Il s'attache à recevoir le consentement éclairé du bénéficiaire de son intervention. » « L'ergothérapeute utilise des exercices, des jeux, des activités d'artisanat, des	« - Veille professionnelle et réglementaire »

	préconise des aides techniques […] » « Il met en œuvre des soins et des interventions […] visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne. » « […] activités liées aux grands domaines de la vie (éducation, travail et emploi, vie économique), de vie communautaire, sociale et civique […] mise en situation dans des espaces de simulation : simulateur de logement, de conduite, d'activités professionnelles, domestiques, de loisirs »	« - Information, conseil et formation en santé publique »	activités projectives ou des mises en situation d'activités quotidiennes, des tâches domestiques, des gestes professionnels, des activités sociales, culturelles ou sportives…Tout au long de ces mises en situation, l'ergothérapeute évalue la personne en activité dans son environnement. » « Pour faciliter l'engagement dans les activités et leur réalisation, l'ergothérapeute étudie, conçoit et aménage l'environnement pour le rendre facilitant et accessible. » « Il préconise et utilise des appareillages de série, des aides techniques ou animalières, et des assistances technologiques. » « Dans un cadre exclusivement institutionnel, en l'absence d'une orientation médicale impliquant un professionnel de l'appareillage, l'ergothérapeute conçoit et réalise du petit appareillage provisoire […] » « Consultation de données concernant le contexte de l'intervention » « - Prise de connaissance de la demande de la personne, de l'entreprise, de l'institution, … »	

			« - Prise de connaissance des informations liées au contexte de l'intervention (dossier médical, administratif et technique, examens complémentaires, professionnels de santé, travailleurs sociaux, fonctionnement institutionnel…) » « Recueil du consentement de la personne » « - Observation de l'attitude générale (présentation, comportement, communication, mobilité...) » « Mise en situation d'activités à visée thérapeutique en individuel ou en groupe, visant le développement des capacités motrices, sensorielles, cognitives, comportementales, d'interaction et de communication […] » « Mise en situation d'activités thérapeutiques dans le contexte de vie de la personne visant le transfert des acquis dans les situations de vie au quotidien : […] dans des activités écologiques dans les lieux habituels de vie visant la performance et la participation, en particulier de mobilité, de vie domestique, de communication, de relations et interactions avec autrui, d'activités liées aux grands domaines de la vie (éducation,	

			travail et emploi, vie économique), de vie communautaire, sociale et civique » « - Essais des matériels et solutions technologiques retenus en milieu spécialisé et milieu ordinaire de vie » « - Information et formation de la personne, de son entourage et des professionnels sur l'utilisation des aides techniques et des assistances technologiques » « Information et/ou sensibilisation sur la prévention des risques et les problématiques de santé liées à l'activité ou la non-activité » « - Information et conseil sur le mode de vie et les activités en rapport avec les capacités et les potentialités de la personne ou du groupe » « - Entraînement à l'utilisation et l'usage de l'espace aménagé » « - Recueil du consentement aux soins » « - Explication sur la nature de l'intervention (consignes spécifiques) » « - Coordination des activités et des interventions entre les différents établissements sanitaires, sociaux, et médico-sociaux, le domicile, les réseaux de soins ou de santé... »	

			« - Apport d'éléments dans le cadre d'élaboration de recommandations de bonnes pratiques ou dans le cadre d'évaluation de pratiques professionnelles » « - Mise en place de débats sur les questions éthiques dans un contexte de rééducation, de réadaptation, de soins »	

Annexe 11 : Schéma récapitulatif des recommandations de la HAS (14)

Yasmine BOUSMAHA

La communication avec des adolescents en situation de polyhandicap

Résumé

D'après la direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, les adolescents avec des difficultés de communication sont plus sujets à des mesures de placement. En France, 7300 adolescents en situation de polyhandicap sont accueillis dans des structures médico-sociales. La revue de littérature indique que les orthophonistes et les médecins rencontrent des difficultés avec ces adolescents, respectivement lors d'évaluations du langage et de la douleur. Alors que les politiques visent à promouvoir une société égalitaire pour tous, la communication et les discours publics soutiennent l'inclusion sociale des adolescents. Le but de cette recherche était de comprendre comment les ergothérapeutes pouvaient oeuvrer pour l'inclusion sociale grâce à des aides à la communication. Une méthode qualitative a été utilisée pour comprendre le contexte politique de pratique : il s'agissait d'une analyse critique des discours de pratique en ergothérapie et de politique nationale. L'analyse du discours montre différentes représentations sur l'inclusion sociale et le pouvoir d'agir du point de vue politique et professionnel. Dans les écrits politiques et professionnels, il y a un effort commun pour promouvoir une société inclusive. Toutefois, la cohérence entre les pratiques et la politique restent vagues et la marginalisation des personnes en situation de polyhandicap perdure. Cette étude critique a montré les relations entre la politique et la pratique des ergothérapeutes et que les professionnels pourraient être engagés dans les progrès sociétaux pour l'inclusion sociale.

Mots clés : Communication, Inclusion sociale, Institutionnalisation, Polyhandicap, Ergothérapeutes, Citoyenneté

Abstract

According to the Research, Studies, Evaluation and Statistics Directorate, adolescents with communication issues mainly have placement measures. In France, 7300 adolescents with multiple disabilities are cared for in a specialized health and welfare centres. According to the literature review, speech therapists and doctors face communication issues with these adolescents, respectively for speech and pain evaluations. While policy seeks to promote an equal society for everybody, communication and public discourses sustains social inclusion for adolescents with multiple disabilities. The aim of this research was to understand how occupational therapists could work for social inclusion through communication assistances. A qualitative method was used in order to understand the political context of practice : it was a critical discourse analysis of occupational therapy practice writings and national policy speeches. It showed different representations on social inclusion There is a common endeavor to promote an inclusive society in political and professional writings. However, practices and policy coherence is still unclear and a marginalization of people with multiple disabilities remains. This critical study showed the relation between policy and occupational therapy practice, and that professionals could get involved in societal progress for social inclusion.

Keywords : Communication, Social inclusion, Institutionalization, Multiple disabilities, Occupational therapists, Citizenship

Directeur-ice de Mémoire & Référent-e Professionnel-le : Sophie Albuquerque et Anne Vassalo
Nombre de pages du Mémoire : 104 pages