

# L'importance de l'entourage dans la communication du jeune en situation de polyhandicap

Pauline Tirand

▶ **To cite this version:**

Pauline Tirand. L'importance de l'entourage dans la communication du jeune en situation de polyhandicap. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02269912

**HAL Id: dumas-02269912**

**https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02269912**

Submitted on 23 Aug 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

**Formation d'Ergothérapie d'Aix-Marseille**
**Ecole des sciences de la réadaptation**.

Pauline TIRAND

UE 6.5, S6 :

**Mémoire d'initiation à la recherche**

16/05/2019

# L'importance de l'entourage dans la communication du jeune en situation de polyhandicap.

Sous la direction de M. PAVE Julien et Mme. CATAIX-NEGRE Elisabeth.

Diplôme d'Etat d'Ergothérapie.

« Il nous est impossible de savoir de quoi une personne est capable tant qu'on ne lui donne pas l'opportunité et les moyens d'apprendre et nous le montrer. »

Porter G, 2009.

« Le silence de ceux qui ne peuvent pas parler n'est jamais d'or. Nous avons tous besoin de communiquer et d'être en relation les uns avec les autres, et pas seulement d'une seule manière, mais de toutes les façons possibles. C'est un besoin humain fondamental, un droit humain fondamental. Et c'est également de façon plus générale, une compétence humaine fondamentale. »

Williams B, 2000.

**Remerciements :**

Avant de débuter, je souhaite remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail de recherche. Sans vous je n'en serai pas là aujourd'hui.

Je remercie avant tout les étudiants de mon groupe de mémoire pour nos moments d'échanges, leur soutien et leur bonne humeur.

Je remercie toute l'équipe pédagogique d'avoir été présente pendant ces trois années et de m'avoir accompagné à ce travail de recherche.

Je remercie mon directeur de mémoire Julien PAVE pour sa bienveillance, sa grande disponibilité, ses nombreuses régulations et surtout son accompagnement de qualité.

Je remercie également ma référente professionnelle Elisabeth CATAIX NEGRE pour m'avoir fait part de références, conseillé, et avoir enrichit mon travail par son regard d'expert.

Je tiens également à remercier mes amis et ma famille et tout particulièrement ma mère pour ses heures passées à me relire et m'écouter. Ma grand-mère m'a permis de travailler dans le calme chez elle tout en savourant ses bons gâteaux, ce dont je lui suis reconnaissante.

Je remercie mon copain pour m'avoir sans cesse encouragé, aimé et avoir cru en moi.

Je remercie aussi l'association AAD Makaton pour leur soutien et leur régulation.

Je remercie tous les professionnels et les parents ayant répondu aux questionnaires de ma recherche.

**SOMMAIRE :**

**1 INTRODUCTION : ..... 1**

**1.1 Le thème et les questions initiales : ..... 1**

***1.1.1 L'origine du thème : ..... 2***

***1.1.2 Les questions initiales : ..... 2***

***1.1.3 La résonnance du thème : ..... 3***

***1.1.4 L'utilité de la recherche : ..... 9***

**1.2 La revue de littérature : ..... 10**

***1.2.1 Banques de données : ..... 10***

***1.2.2 Mots clefs : ..... 11***

***1.2.3 Les filtres : ..... 11***

***1.2.4 Les critères d'inclusion et d'exclusion : ..... 11***

***1.2.5 Résultats des bases de données : ..... 12***

***1.2.6 Fiabilité des études : ..... 12***

**1.3 Analyse critique de la revue de littérature : ..... 13**

***1.3.1 La communication non verbale : ..... 13***

***1.3.2 La méthode Makaton : ..... 13***

***1.3.3 Le rôle de l'entourage dans la mise en place d'une CAA : ..... 15***

**1.4 L'enquête exploratoire : ..... 17**

***1.4.1 Choix de l'outil de recueil de données : ..... 18***

***1.4.2 La population : ..... 17***

***1.4.3 Les biais du questionnaire : ..... 18***

***1.4.4 Présentation du questionnaire : ..... 19***

***1.4.5 Les sites d'exploration : ..... 19***

***1.4.6 Analyse des résultats : ..... 19***

*1.4.7 Critique du dispositif :* ..... **25**

**1.5 Le cadre conceptuel :** ..... **27**

*1.5.1 L'engagement :* ..... **27**

*1.5.2 La modélisation :* ..... **31**

*1.5.3 Lien entre les concepts et notre recherche :* ..... **33**

**2 MATERIEL ET METHODE :** ..... **35**

**2.1 Choix de la méthode de recherche :** ..... **35**

**2.2 Identification des variables et de la population :** ..... **35**

**2.3 Les hypothèses de recherche :** ..... **36**

**2.4 Opérationnalisation des hypothèses :** ..... **36**

**2.5 Objectifs de notre recherche :** ..... **37**

**2.6 L'outil de recueil de données :** ..... **37**

*2.6.1 Identification des biais du questionnaire :* ..... **38**

*2.6.2 Echantillonnage :* ..... **39**

*2.6.3 Test de faisabilité et de validité du dispositif :* ..... **39**

*2.6.4 Présentation du questionnaire :* ..... **40**

*2.6.5 Sites d'exploration :* ..... **40**

*2.6.6 Choix du traitement des données :* ..... **41**

**3 RESULTAS :** ..... **41**

**3.1 Présentation de la population des enquêtés :** ..... **41**

**3.2 Vérification des hypothèses de recherche :** ..... **42**

*3.2.1 Hypothèses 1 :* ..... **42**

*3.2.2 Hypothèse 2 :* ..... **42**

**3.3 Présentation des résultats de l'enquête :** ..... **43**

**4 DISCUSSION :** ..... **43**

**4.1 Interprétation des résultats :** ..... **43**

*4.1.1 Lien avec la théorie et la pratique :* ..... **44**

*4.1.2 Lien avec notre objet de recherche :* ..... **44**

**4.2 Discussion méthodologique :** ..... **47**

*4.2.1 Les critiques du dispositif :* ..... **47**

*4.2.2 Intérêt, apport et limite des résultats pour la pratique professionnelle :* ..... **48**

*4.2.3 Transférabilité pour la pratique professionnelle :* ..... **48**

*4.2.4 Conclusion de la recherche :* ..... **49**

*4.2.5 Perspectives de recherche :* ..... **49**

**BIBLIOGRAPHIE :** ..... **50**

**ANNEXES :** ..... **55**

**INDEX DES FIGURES ET DU TABLEAU :**

Figure 1 : Structures dans lesquelles travaillent les ergothérapeutes……..…20

Figure 2 : Représentation des professionnels ayant répondu au questionnaire……..….20

Tableau 1 : Représentation différentiée des obstacles à l'engagement dans la modélisation du Groupe P et E…….45

**ACRONYMES :**

**IFE** : **I**nstitut de **F**ormation en **E**rgothérapie.

**ANFE** : **A**ssociation **N**ationale **F**rançais des **E**rgothérapeutes.

**EEAP** : **E**tablissement pour **E**nfants et **A**dolescents **P**olyhandicapés.

**CESAP** : **C**omité d'**É**tudes, d'**É**ducation et de **S**oins **A**uprès des **P**ersonnes **P**olyhandicapées.

**MDPH** : **M**aison **D**épartementale des **P**ersonnes **H**andicapés.

**GPF** : **G**roupe **P**olyhandicap **F**rance.

**AVQ** : **A**ctivités de la **V**ie **Q**uotidienne.

**ISAAC** : **I**nternational **S**ociety for **A**ugmentative and **A**lternative **C**ommunication.

**CAA** : **C**ommunication **A**lternative et **A**méliorée.

**AAD** : **A**ssociation **A**venir **D**ysphasie.

**LSF** : **L**angue des **S**ignes **F**rançaise.

**AMP** : **A**ide **M**édico **P**sychologue.

**IME** : **I**nstitut **M**édico-**E**ducatif.

**SESSAD** : **S**ervice d'**E**ducation **S**péciale et de **S**oins **A D**omicile.

**PODD** : **P**ragmatic **O**rganisation **D**ynamic **D**isplay.

**EESP** : **E**cole d'**E**tudes **S**ociales et **P**édagogique.

**OHS** : **O**ccupations **H**umaines et **S**anté.

**CCTE** : Modèle **C**on**C**eptuel du groupe **TE**rminologie.

**ENOTHE**: **E**uropean **N**etwork of **O**ccupational **T**herapy in **H**igher **E**ducation.

**DE** : **D**iplôme d'**E**tat.

**Groupe E** : **G**roupe d'**E**rgothérapeutes travaillant avec des jeunes en situations de polyhandicap avec une CAA.

**Groupe P** : **G**roupe représentant des **P**arents de jeunes en situation de polyhandicap avec une CAA.

# 1 INTRODUCTION :

C'est en troisième, lors d'un stage d'observation dans un centre de rééducation que je découvre le métier d'ergothérapeute. A la suite de ce stage, je me renseigne sur les modalités d'admission dans les IFE[1]. Puis, l'année de ma terminale Scientifique je présente le concours à l'IFE de Marseille que j'obtiens. C'est ainsi que j'en suis venue à étudier l'ergothérapie.

L'ergothérapie est une discipline paramédicale, elle se situe au carrefour du champ sanitaire et social. En nous appuyant sur l'ANFE[2], l'objectif de l'ergothérapie « est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace**.** Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute *(occupational therapist)* est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société » (1). L'ergothérapie s'appuie sur le lien entre l'activité humaine et la santé : c'est la thérapie par l'activité. L'ergothérapeute accompagne des personnes en situation de handicap pour les aider à être au maximum autonomes (capacité de faire des choix et de se gouverner seul) et indépendantes (réaliser des activités seul sans l'aide d'une tierce personne) dans leurs activités. Il prend en compte la personne, ses activités et son environnement pour répondre aux besoins et attentes des personnes.

Notre travail de recherche débute par l'introduction de notre thème avec une revue de la littérature puis une enquête exploratoire. Ensuite, nous allons nous baser sur une méthode et un outil de recueil de données pour faire notre étude. Nous présenterons les résultats de cette dernière et finirons par une discussion et une conclusion du travail.

## 1.1 Le thème et les questions initiales :

La recherche a pour thème : **l'ergothérapie et la communication avec les jeunes en situation de polyhandicap : le programme Makaton**. Pour cette recherche, nous nous

[1] Institut de Formation en Ergothérapie.
[2] Association Nationale Français des Ergothérapeutes.

intéressons aux jeunes en situation de polyhandicap âgés de 4 à 20 ans, tranche d'âge des jeunes accueillis dans un EEAP[3].

### *1.1.1 L'origine du thème :*

Lors d'un stage en ergothérapie effectué dans un EEAP, je constate qu'il est difficile de communiquer avec des enfants et adolescents avec polyhandicap. En effet, la majorité d'entre eux ne communique pas oralement. Dans cet établissement seulement six enfants sur une cinquantaine apprennent à utiliser un programme de communication : Makaton. Celui-ci allie signes, pictogrammes et parole.

Je me questionne quant à la faible minorité de jeunes en situation de polyhandicap bénéficiant de ce programme, alors que Makaton permet à ces six jeunes de communiquer plus facilement tant du point de vue de la compréhension que de l'expression.

### *1.1.2 Les questions initiales :*

À la suite de ce postulat de départ, nous allons chercher à comprendre pourquoi si peu de jeunes en situation de polyhandicap ont accès à ce programme.

Dans un premier temps nous pouvons nous demander : **En quoi la communication avec les jeunes en situation de polyhandicap est-elle difficile ?**

Ensuite, nous pouvons nous questionner sur l'efficacité de cette méthode et pour qui : **En quoi le programme Makaton est-il vraiment efficace ? Et pour quel public ?**

Pour finir, si Makaton est profitable pour les enfants et adolescents en situation de polyhandicap : **Pourquoi la majorité des jeunes n'utilisent pas ce programme ?**

[3] Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés.

### *1.1.3 La résonnance du thème :*

Dans cette partie nous allons définir les mots clefs de notre thème de recherche.

- **Le polyhandicap :**

Le thème de recherche concerne un large public, en effet d'après le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé « la prévalence du polyhandicap est d'environ une naissance pour 1000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an » (2). Ces chiffres concernent seulement une partie de la population car le polyhandicap peut survenir après la naissance. En effet, d'après l'association CESAP[4] il existe différentes étiologies pour le polyhandicap. La plus fréquente est la lésion cérébrale congénitale qui représente 80 à 90% des cas. Les 10% restant correspondent à des lésions cérébrales acquises dues par exemple à des infections ou des accidents. Chaque jeune en situation de polyhandicap présente des capacités et des problématiques différentes il faut donc s'adapter à chacun. C'est pour cela que des établissements spécialisés accueillent ce public pour les accompagner dans leur développement. Ces derniers sont des EEAP, d'après la MDPH[5] leur mission est d'accueillir les jeunes en « internat, semi-internat, externat ou accueil temporaire » (3). Certains peuvent avoir un Projet Personnalisé de Scolarisation. Pour l'ensemble des jeunes, l'objectif principal est d'avoir une surveillance médicale et de bénéficier d'une prise en soin rééducative pluridisciplinaire. Le polyhandicap associe un trouble moteur et cognitif majeur, parfois des troubles sensoriels associés et une dépendance totale.

D'après le site de l'association GPF[6] le polyhandicap désigne : « une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain » (4). Ces différentes perturbations nous sont développées dans le livre : L'ergothérapie en Pédiatrie (5). Elles peuvent être l'activité électrique cérébrale avec des crises d'épilepsie. Ensuite il y a l'atteinte dite motrice qui peut être légère ou importante. Cette dernière peut se manifester par une absence de mouvement, une difficulté voire une incapacité à se verticaliser, une hypo ou hypertonie d'un ou plusieurs

[4] Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées.
[5] Maison Départementale des Personnes Handicapés.

[6] Groupe Polyhandicap France.

muscles et de la spasticité. Cela a pour conséquences des déformations orthopédiques comme par exemple le pied équin, le flexum de coude et une atteinte tonique et/ou posturale. Il y a aussi toujours des troubles cognitifs et le retard mental chez les jeunes en situation de polyhandicap. Il peut aussi y avoir des atteintes sensorielles, la principale touchée est la vision. De plus, « des troubles sensitifs de type hyperesthésie, notamment au niveau bucco-facial, sont également rencontrés régulièrement. Le traitement des affections sensorielles est perturbé, provoquant des réponses motrices exagérées et inadaptées » (6). La perception de l'environnement va donc être différente et de ce fait difficile à interpréter. Les jeunes en situation de polyhandicap peuvent également rencontrer des troubles psychoaffectifs causés par leur atteinte. Il leur est difficile de « contenir les afférences sensorielles externes ou internes » (6). Leurs comportements ne seront donc pas forcément adaptés à la situation. Une autre problématique possible est le trouble du comportement. Tous ces troubles ont de réelles répercutions dans la qualité de vie de ces enfants et adolescents. En effet, ils sont toujours dépendants pour leurs activités : se laver, s'habiller, manger, se déplacer, aller aux toilettes, etc.

- **<u>Rôle de l'ergothérapeute auprès des jeunes avec polyhandicap :</u>**

D'après les données probantes en ergothérapie, l'ergothérapeute joue un rôle important auprès de ce public du fait de sa formation multidimensionnelle (7). Il va favoriser le développement des compétences cognitives, motrices et sensorielles du jeune pour qu'il soit le plus indépendant et autonome possible dans ses AVQ[7]. C'est-à-dire qu'il va favoriser sa participation et essayer de lui permettre de faire ses propres choix.

Le professionnel accompagne les jeunes dans les AVQ. Ces activités peuvent être : le repas, l'habillage, le lavage des dents, des mains, du corps et les déplacements. Par exemple, il évalue les besoins en aides techniques pour les enfants comme des couverts adaptés, des plannings pour se laver les dents etc. tout en restant en lien avec la famille et l'équipe. L'ergothérapeute peut faire des séances de rééducation individuelles avec certains jeunes. Cela permet de travailler entre autres les préhensions, les AVQ, la communication, l'équilibre assis, l'accessibilité aux jeux etc. Il peut également faire des séances de groupe, pour favoriser le lien social.

[7] Activités de la Vie Quotidienne.

L'ergothérapeute s'assure aussi du bon positionnement des enfants que ce soit assis debout ou couché. Il va voir si l'enfant est bien installé, si les appareillages lui sont adaptés. En effet, la station assise en particulier est source de déformations majeures pour les jeunes en situation de polyhandicap comme par exemple la luxation de hanche. Il est donc important de prévenir et réduire au maximum les déformations et les douleurs qu'elles peuvent engendrer. Il préconise aussi des aides au déplacement tel que des poussettes ou des fauteuils roulants et des coussins de positionnement. Il peut également être amené à faire des visites à domicile pour adapter le logement le cas échéant, ce qui permet également un lien avec les familles.

L'ergothérapeute travaille la communication avec le jeune. Il donne la possibilité à l'enfant de s'exprimer et cherche des moyens adaptés pour permettre et/ou renforcer la communication du jeune avec autrui. Pour cela, l'ergothérapeute et l'équipe doivent être attentifs à l'influence du positionnement sur la capacité à entrer en relation du jeune. Par exemple « l'horizontalité du regard permet de mettre le patient polyhandicapé face à la vie […] en ouvrant le champ de la perception, de l'association, de l'interaction, de la coopération et permet la socialisation. » (8). Nous allons maintenant aborder les difficultés que rencontre ce public pour communiquer.

### ❖ La communication :

Avant de nous attarder sur la communication des jeunes en situation de polyhandicap il est nécessaire de définir ce concept. Le mot communication vient du verbe latin *communicare* qui signifie mise en commun, échange de propos et une action de faire part (9). Et selon l'association ISAAC[8] francophone : « la communication est essentielle pour le développement de chacun, y compris et surtout pour les personnes en situation de handicap » (10). Selon Cataix-Nègre, « la communication permet d'exister et de se construire » (11). Elle permet également à chaque personne d'exprimer ses pensées, ses besoins, acquérir des connaissances sur le monde qui nous entoure, développer et maintenir des relations sociales et transmettre des informations (12). La communication joue un rôle important sur le développement de soi, de l'identité et permet de comprendre le monde extérieur en entrant en relation avec ce dernier.

La communication se joue sur les deux versants réceptif (compréhension) et expressif. Pour une expression libre et pertinente la compréhension est primordiale et indispensable. Elle est la capacité à comprendre ce qui nous est dit. Les compétences de compréhension jouent un rôle

[8] International Society for Augmentative and Alternative Communication.

important au début du développement de la communication des jeunes. Grâce à la compréhension nous pouvons fonctionner comme un auditeur dans les échanges communicatifs. La compréhension facilite et permet l'expression qui est le fait de participer à un échange et transmettre des informations. Les jeunes commencent généralement à parler avant l'âge de 2 ans (12).

Dans un processus de communication chez l'individu typique, on a évalué que le langage oral intervient à 7% et 93% au non verbale (gestes, sons de la voix, expressions corporelles, mimiques etc.) (13). Sur les 93%, 38% correspondent au ton et au son de la voix et les 55% à la gestuelle et l'expression du visage. Comme nous pouvons le voir la majorité de la communication se fait par le non-verbal : les moyens non verbaux sont plus utilisés dans la communication que les moyens verbaux. Il est important de repérer les signes non verbaux pour comprendre et pouvoir s'adapter au mieux à l'autre (13).

La communication est donc essentielle et vitale pour l'être humain, elle permet de relier les individus de tout groupe social. Chaque individu doit y avoir droit et accès. C'est pour cela que nous allons développer cette notion avec le public de jeunes en situation de polyhandicap.

- **<u>La communication avec les jeunes en situation de polyhandicap :</u>**

Comme nous pouvons le voir dans la Stratégie Quinquennale de l'Evolution de l'Offre Médico-sociale avec la fiche d'action numéro 13 « Favoriser la communication des personnes polyhandicapées » est une problématique importante chez ce public (2). Cette fiche d'action a pour objectif d'informer l'entourage familial et soignant des jeunes sur la difficulté de communiquer avec ce public. Également d' « outiller les professionnels d'outils communs d'évaluation des capacités de communication ». Ainsi que de « faire évoluer les pratiques des professionnels sur la démarche de communication et d'expression des personnes polyhandicapées ».

D'après le livre Ergothérapie en pédiatrie, nous pouvons voir que les enfants et adolescents en situation de polyhandicap « souffrent de multiples déficiences qui vont limiter voire interdire l'accès au stade symbolique » (5). La majorité de ce public n'a pas accès au langage oral. Dans la relation duelle et dialogique jouée entre un partenaire valide et une personne en situation de polyhandicap le système de communication peut être déficient. Le jeune est en situation de handicap de communication de par sa déficience, et le partenaire parce qu'il ne comprend pas

les signaux du jeune. En effet, pour le professionnel il est difficile de comprendre et mettre du sens sur les manifestations corporelles et non verbales du jeune en situation de polyhandicap. Etant donné la complexité pour entrer en communication avec ce public, la faciliter est primordiale pour chacun. Pour cela, il est nécessaire de s'appuyer sur le caractère multimodal de la communication. De ce fait, il faut trouver des moyens qui permettent en priorité de renforcer la compréhension des jeunes. Pour qu'ils puissent s'exprimer plus facilement avec les moyens mis en place. Ces enfants développent d'autres modes de communication que la parole : la communication gestuelle et corporelle. Ces autres moyens de communication peuvent être la CAA[9].

### ❖ La Communication Alternative et Améliorée :

D'après Cataix-Nègre, la CAA correspond à « toute façon d'utiliser le langage pour communiquer autrement que par le langage oral lorsque ce dernier est absent ou peu fonctionnel » (14). L'association ISAAC francophone dit que la CAA « contribue à favoriser l'épanouissement personnel et la participation sociale » (10). Comme nous l'avons dit précédemment tout le monde doit avoir accès à une communication fonctionnelle. C'est pour cela que nous devons mettre en place une CAA lorsqu'une personne a une difficulté de compréhension et/ou d'expression.

Lorsque nous parlons de CAA, nous entendons par le mot « alternative » des moyens pour remplacer la communication quand celle-ci n'est pas suffisante pour être fonctionnelle. Et le mot « améliorée » signifie un soutien pour le langage oral quand celui-ci n'est pas suffisant pour converser (13). Le(s) rôle(s) d'une CAA varie(nt) selon les besoins en communication des personnes. Le rôle principal d'une CAA est de fournir un mode de sortie pour la communication (12). La CAA ne doit pas être un dernier recours, bien au contraire la mise en place d'une CAA est une première ligne de conduite. En effet, elle peut permettre de mettre en place une base solide pour améliorer la compréhension et l'expression de son utilisateur (12).

La CAA comprend plusieurs éléments : les expressions faciales, les gestes corporels (la posture, les regards, les gestes, les mimiques ect.), les graphismes au sens large, les photos, les symboles significatifs (images, pictogrammes etc.) et les appareils électroniques comme une synthèse vocale par exemple (13). Il existe différents types d'aide à la communication. Les aides « hight-

[9] Communication Alternative et Améliorée.

tech » correspondent aux technologies avec les différentes applications, logiciels et synthèses vocales. Les aides à la communication « low-tech » comprennent elles : les signes et gestes, les images, les pictogrammes et les objets (14). Nous allons nous intéresser à la communication « low-tech » et plus particulièrement à un programme de communication avec des codes signés : Makaton associant signes et pictogrammes.

### ❖ Le programme Makaton :

D'après une plaquette d'information de l'ADD[10] Makaton (Cf. Annexe 1 p. 57), le Makaton a été créé en 1972 par une orthophoniste : Margaret Walker. C'est un programme d'aide à la communication et au langage. Il est composé de 450 mots/concepts appelés : vocabulaire de base. Ce vocabulaire est fonctionnel et permet de communiquer les besoins du quotidien. Il est composé par 7000 concepts, constituant le vocabulaire dit supplémentaire. Celui-ci est répertorié par thèmes et permet d'élargir le vocabulaire de base pour répondre à des besoins plus individuels. Ces mots ou concepts sont illustrés par des signes empruntés à la LSF[11] et également par des pictogrammes et sont accompagnés par la parole, ce qui en fait un outil multimodal.

Le Makaton s'utilise en substitut ou complément au langage oral/parlé, pour des personnes souffrant de troubles du langage et de la communication et/ou pour leur entourage. Le public pouvant utiliser cette méthode est très large : « enfants et adultes atteints de troubles du langage associés à des handicaps divers : retard mental, autisme, polyhandicap, troubles spécifiques du langage, atteintes neurologiques affectant la communication.» (Cf. Annexe 1 p. 57)

D'après le livret de formation de Makaton, cette méthode peut être utilisée comme un enseignement multimodal pour développer des compétences de communication, langagière et de lecture. Les objectifs de ce programme sont :

- Etablir une communication de base.
- Aider à la compréhension.
- Développer des compétences langagières.
- Faciliter la socialisation.

[10] Association Avenir Dysphasie.

[11] Langue des Signes Française.

- Favoriser les échanges.
- Enseigner les prérequis en lecture et écriture en vue d'un apprentissage de la lecture.

Dans le cadre de notre recherche nous allons nous intéresser aux cinq premiers points et non à la lecture et l'écriture. Nous allons étudier l'intérêt des signes et des pictogrammes dans la communication des jeunes polyhandicapés à travers le programme Makaton.

### *1.1.4 L'utilité de la recherche :*

Comme nous avons pu le voir précédemment, le thème de cette recherche a un enjeu de santé publique et social. En effet, en France il y a un nombre important de jeunes en situation de polyhandicap, environ une naissance sur mille soit 800 nouveaux nés en France sans compter le polyhandicap survenant après la naissance (2). De plus, la communication est importante pour tous, elle permet d'entrer en lien avec l'autre et le monde extérieur. C'est pour cela qu'une fiche d'Action a été mise en place pour « favoriser la communication des personnes polyhandicapés » (2). Il y a aussi un enjeu socio-économique avec la mise en place de nombreux établissements pour accueillir ce public : les EEAP.

En mai 2016 est apparu un volet polyhandicap de la Stratégie Quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (15). Ce volet présente des fiches d'actions auprès des personnes avec polyhandicap. La fiche d'action 13 concerne la communication avec ce public et nous apporte des pistes de réflexion et d'action. Cette fiche nous montre que la communication avec les personnes en situation de polyhandicap peut être problématique. De plus, le CESAP a aussi publié un livre en 2017 sur le polyhandicap (13). Le but de cet ouvrage est d'avoir une référence sur les savoirs et les pratiques de la personne en situation de polyhandicap. Le chapitre 17 concerne la communication.

Le thème de cette recherche a également un enjeu dans la pratique professionnelle de l'ergothérapeute. Nous pouvons nous appuyer sur l'arrêté d'août 2010 qui énonce les différentes compétences de l'ergothérapeute (16). La compétence 6 : « Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie » (Cf. Annexe 2 p. 57), montre que l'ergothérapeute a une compétence dans la relation avec le patient (16). En effet, l'ergothérapeute doit évaluer la communication (expression et compréhension) de la personne en situation de handicap et tout mettre en place pour maintenir et/ou mettre en place une communication adaptée et fonctionnelle (verbale ou non verbale). Comme nous avons pu le

voir, la communication avec ce public est difficile. L'ergothérapeute est donc amené à trouver des solutions pour que ce public puisse communiquer et participer à la vie sociale. Il peut proposer des aides à la communication pour pallier aux difficultés des jeunes avec polyhandicap et favoriser leur autonomie et leur autodétermination. En effet, d'après le référentiel de compétence de l'ergothérapeute la compétence 4 « adapter et préconiser les aides techniques […] et les assistances technologiques. » (Cf. Annexe 3 p. 58) correspond à la préconisation d'aides techniques (16). L'ergothérapeute a donc un rôle à jouer dans la communication avec les jeunes polyhandicapés.

La communication avec les jeunes en situation de polyhandicap est donc une question socialement vive.

## 1.2 La revue de littérature :

Nous allons maintenant faire un état des lieux des savoirs actuels sur notre thème de recherche. Cette revue de littérature nous permet ensuite d'initier notre problématique pratique.

### *1.2.1 Banques de données :*

Les différents champs disciplinaires impliqués dans cette recherche sont : la psychologie sociale et du développement, les sciences humaines et sociales et la santé publique. Nous allons nous appuyer sur ces champs disciplinaires pour choisir nos bases de données.

Dans un premier temps nous utilisons la banque de donnée : *EM Prenium* qui contient des « traités de l'Encyclopédie Médico-Chirurgicale (EMC) et revues publiées par Elsevier-Masson. Contient aussi le bouquet thématique paramédical et l'univers infirmiers » (17). Nous sélectionnons cette base de données car elle appartient au champ disciplinaire de la santé publique. Nous décidons ensuite de prendre : Google Scholar car c'est un « moteur de recherche : livres et revues scientifiques, références bibliographiques, brevets. » (17). Aussi, nous faisons des recherches sur la base de données *ISIDORE* car c'est une « plateforme de recherche permettant l'accès aux données numériques des sciences humaines et sociales (SHS), ouverte à tous et en particulier aux enseignants, chercheurs, doctorants et étudiants. Elle s'appuie sur les principes du web de données et donne accès à des données en accès libre» (17). Pour finir, nous utilisons la base de données *CAIRN* qui contient des revues de sciences humaines et sociales.

### *1.2.2 Mots clefs :*

Pour faire nos recherches sur les banques de données sauf *CAIRN* nous utilisons deux mots clefs : Makaton et polyhandicap car ce sont les mots qui ressortent de notre thème. Pour *CAIRN* nous modifions les mots clefs car avec ceux-là nous ne trouvons pas de résultats concernant notre thème. Les mots clefs suivants sont renseignés : Polyhandicap et communication car nous pouvons avoir des articles sur notre public de recherche et sur leur communication. Nous allons aussi faire des recherches en anglais, pour cela nous recherchons les mesh terms : makaton and children with profound multiple disabilities, correspondant aux mots clefs utilisés en français avec le site HeTOP (18).

Les équations de recherche sont les suivantes :

- Makaton ET polyhandicap*
- Polyhandicap* ET communication
- Makaton ET children with profound multiple disabilities.

### *1.2.3 Les filtres :*

Pour notre recherche nous mettons des filtres sur certaines bases de données. Avec *EM Prenium* nous faisons une recherche avancée dans tous les abonnements et ceux qui ne recherchent pas les articles EMC archivés. Nous prenons en compte les articles à partir d'une certaine année : « depuis 2000 » car les autres articles sont trop anciens et il est plus intéressant d'utiliser des données récentes. Ensuite, avec *Google Scholar :* nous sélectionnons les articles et brevets de toutes langues et datant de 2000 à 2018. Et sur *CAIRN,* nous sélectionnons tous les textes intégraux via notre institution.

### *1.2.4 Les critères d'inclusion et d'exclusion :*

Afin de sélectionner les différents articles nous mettons en place des critères d'inclusion et d'exclusion. Nous avons inclus tous les documents qui correspondent au thème de recherche : l'ergothérapie et la communication avec les jeunes en situation de polyhandicap : le programme Makaton. Nous avons également inclus les articles abordant la communication des jeunes avec ou sans troubles du langage. Et, nous avons exclus tous les articles qui n'abordent pas la communication ou qui l'abordent avec un public différent de notre recherche (la trisomie 21,

les adultes en situation de polyhandicap, l'autisme etc.). De plus, nous avons exclus tous textes qui parlent d'autres techniques de communication (cahier de vie, fiche de dialogue, logiciels de communication etc.) que Makaton. Pour finir, nous excluons tous les articles payants.

### *1.2.5 Résultats des bases de données :*

Après avoir appliqué les critères d'inclusion et d'exclusion nous retenons au total 15 articles dont 4 d'*EM Prenium*, 7 de *Google Scolar*, 2 d'*ISIDORE* et 2 de *CAIRN*. (Cf. Annexe 4 p. 59-60). Nous pouvons nous référer au tableau récapitulatif de la revue de littérature (Cf. Annexe 5 p. 61-64) pour obtenir des informations sur les articles (date, auteurs, titre, thème, population etc.).

### *1.2.6 Fiabilité des études :*

Nous pouvons trier les articles de notre revue de littérature en fonction de leur degré de scientificité. La majorité des articles sont issus de la littérature professionnelle : Ergothérapie et petite enfance, Métier de la petite enfance, Neuropsychiatrie de l'enfant et l'adolescent, Orthomagasine, Rééducation orthophonique et S Franc. Ces derniers sont écrits par des professionnels (ergothérapeutes et orthophonistes) à partir de leurs expériences.

Ensuite, nous avons le livre d'Annick Bataille (éducatrice de jeunes enfants et spécialisée) qui est une lecture opportuniste. Nous pouvons nous appuyer sur la littérature professionnelle et lecture opportuniste de notre revue de littérature mais elles ne sont pas scientifiques et sont écrites selon le point de vue de ces professionnels.

Après, nous avons les thèses et les mémoires : Magaly Lamperier et Aurélie Vuignier qui sont de la littérature grise. Ces articles sont scientifiques car ils doivent respecter une certaine méthodologie scientifique. Cependant, ils peuvent rencontrer des limites et ne sont pas validés selon un grade de scientificité.

Pour finir, nous avons la littérature scientifique sur laquelle nous pouvons nous appuyer : The SLD experience, Journal of Research in Special Education Needs, Research in Developmental Disabilities et Center for Early Literacy Learning Review.

## 1.3 Analyse critique de la revue de littérature :

Le thème de notre recherche est : l'ergothérapie et la communication avec les jeunes en situation de polyhandicap : le programme Makaton. La revue de littérature nous permet de faire un état des lieux des théories de notre recherche. Elle se compose au total de quinze articles nationaux majoritairement et internationaux. De ces derniers ressortent plusieurs thèmes : la communication non verbale, la méthode Makaton et le rôle de l'entourage dans la mise en place d'une CAA. Pour aborder ces thématiques nous allons faire une analyse critique de notre revue de littérature en confrontant ces articles.

### *1.3.1 La communication non verbale :*

La communication non-verbale est universelle. Elle se met en place dès le plus jeune âge. Elle correspond aux signes, regards, mimiques et postures (19). D'autres articles complètent cette vision en abordant la communication gestuelle. D'après eux, cette dernière débute tôt chez le jeune enfant (20), (21), et représente la première communication de l'enfant (22). Selon Morand, la communication gestuelle est innée chez l'être humain (22). Les signes sont un feedback visuel et kinesthésique (23) qui permettent de soutenir (20), (21), (24) et favoriser (23) la compréhension orale. Trois autres articles se corroborent et disent que les signes sont déclencheurs de la parole (22), (25) et aident à construire le langage oral (24), (25). Ils ne sont en aucun cas un frein à l'apparition du langage oral (20), (21). Les signes sont un éveil pour la communication (24), ils donnent envie de communiquer (22). C'est pourquoi **nous pouvons nous demander si les signes sont facilitateurs pour l'expression des jeunes en situation de polyhandicap. La méthode Makaton apporte-t-elle un plus par rapport à la communication gestuelle ?**

### *1.3.2 La méthode Makaton :*

D'après plusieurs articles, la méthode Makaton est un système de communication multimodal (26) qui allie parole, signe et pictogramme (19), (26). Les signes sont un soutien à la communication et permettent un feedback kinesthésique et visuel (19), (26). Les pictogrammes eux soulignent et structurent le langage oral (26) et sont un support durable dans le temps (19). Comme le dit Cataix-Negre « la parole s'envole et les écrits restent, les signes s'envolent et les pictogrammes restent » (27).

D'autres articles se complètent et apportent des éléments supplémentaires sur cette méthode. Les objectifs de cette dernière sont : d'établir une communication fonctionnelle, améliorer la compréhension, permettre un meilleur échange et optimiser l'intégration sociale (23). La méthode Makaton est utilisée par des personnes avec des troubles du langage (19) et il n'est pas nécessaire d'avoir des prérequis moteur ou cognitif pour utiliser cette méthode (26). Nous pouvons nous questionner sur **la nécessité ou non de prérequis moteur ou cognitif du jeune en situation de polyhandicap pour pouvoir pratiquer Makaton. Existe-t-il des freins à l'utilisation de ce programme ?** Un article étudie les avantages et les limites de l'utilisation de Makaton avec des jeunes en situation de polyhandicap et malvoyants selon le personnel d'une école où Makaton est le moyen de communication le plus utilisé (83% du personnel est formé à cette méthode et l'utilise au quotidien). Le personnel met en avant plus d'avantages que d'inconvénients à l'utilisation de cette méthode. Makaton permet, selon eux, d'améliorer la communication avec ces jeunes et donc favorise une meilleure confiance et concentration de ces derniers. De plus, Makaton est simple à utiliser et adaptable. Les limites sont pour les déficients visuels, il est nécessaire d'utiliser d'autres moyens de communication. Pour les handicaps physiques les signes peuvent être difficile à effectuer (28). Ceci nous amène à nous demander : **De nos jours les avantages et limites de la méthode Makaton avec les jeunes en situation de polyhandicap sont-ils les mêmes ? Makaton est-il adapté aux jeunes en situation de polyhandicap ? Quels sont les points de vue des professionnels sur Makaton dans des centres accueillants des jeunes en situation de polyhandicap ?**

D'après plusieurs auteurs, le bain de langage trilingue avec le langage oral, les signes et les pictogrammes est bénéfique pour les personnes avec des difficultés de communication (29), (21), (20). Selon Lamperier, il est important d'utiliser plusieurs canaux pour renforcer la compréhension. De plus, selon elle, le bain de langage trilingue est également intéressant pour les jeunes en situation de polyhandicap (20), (21). Nous pouvons alors nous demander **si le programme Makaton, un bain de langage trilingue, est réellement adapté pour les jeunes avec polyhandicap ?** Également **si la méthode Makaton est utilisée par les professionnels ? Existe-t-il des freins à l'utilisation de cette méthode ? La majorité des jeunes en situation de polyhandicap utilisent-t-il cette méthode ?**

### *1.3.3 Le rôle de l'entourage dans la mise en place d'une CAA :*

D'après Cataix-Negre, il est important de s'adapter au développement du langage pour mettre en place une CAA. Pour cela, les parents ont un rôle à jouer. Par exemple, les parents adaptent leur vocabulaire face à un nouveau-né, ils vont parler plus simplement et vont soutenir leur parole à l'aide d'expressions corporelles (mimiques faciales, signes etc.) (29). Avec les jeunes en situation de polyhandicap c'est la même chose. Le jeune ne peut pas comprendre d'emblée les signes et les pictogrammes, il aura besoin que ses parents les utilisent et l'initie. Une intervention précoce pour stimuler le langage à partir d'un vocabulaire de base (CAA) avec la prise en compte des singularités de chacun favorise un apprentissage riche et une meilleure communication (19). Plusieurs articles se corroborent et affirment le fait que pour qu'une CAA soit fonctionnelle l'entourage doit être impliqué (14), (20), (21), (24), (30). Ce dernier doit utiliser un vocabulaire de base pour débuter la mise en place de la CAA (14). Lamperier complète en disant que l'entourage doit systématiquement faire les signes pour que le jeune les intègre et les pratique (21),(20). Effectivement, l'entourage doit modéliser automatiquement et quotidiennement dans les interactions sociales. Modéliser signifie interpréter la communication non verbale du jeune et la traduire verbalement en soulignant les mots clefs avec le moyen de CAA (14). Et c'est aussi, par exemple, signer les mots clefs de notre message pour renforcer la compréhension de la personne en situation de polyhandicap et lui montrer comment trouver les mots. « Le succès de l'interaction d'un communicateur émergent de la CAA avec son partenaire est très dépendant des capacités du partenaire lui-même à modéliser » (31).

Pour finir, un autre article parle du rôle de l'entourage dans l'observation des jeunes en situation de polyhandicap. L'observation est nécessaire pour comprendre les manifestations corporelles des jeunes qui ne sont pas habituelles et différentes en fonction des situations et de l'environnement. Pour cela, notre observation doit être approfondie, analytique et comparée avec celles d'autres personnes de l'entourage pour pouvoir essayer de savoir ce qu'ils nous communiquent. Nous devons observer : le langage corporel et moteur du jeune, ses expressions physiologiques (modifications de la respiration, du rythme cardiaque etc.), ses expressions faciales, ses émissions orales et ses comportements (32). L'observation va permettre de proposer un moyen de CAA adapté au jeune (33). Nous pouvons nous demander **si l'entourage a d'autres rôles à avoir dans la mise en place d'une CAA ? L'entourage est-il réellement impliqué dans la mise en place d'une CAA ? La non implication de l'entourage est-elle un frein à l'utilisation de cette CAA ?**

**Synthèse de la revue de littérature :**

La revue de littérature nous a permis de compléter nos connaissances grâce à l'analyse d'articles et d'études. Nous pouvons retenir que la communication non verbale est universelle et innée. La méthode Makaton est un système de communication multimodale (langage oral, signes et pictogrammes) et est utilisée pour les personnes avec des troubles du langage. L'entourage a un rôle dans la mise en place d'une CAA il doit : adapter son vocabulaire, modéliser et observer.

A la suite de cette revue de littérature nous nous posons de nombreuses questions :

- **Les signes sont-ils facilitateurs pour l'expression des jeunes avec polyhandicap ? La méthode Makaton apporte-elle un plus par rapport à la communication gestuelle ?**
- **La méthode Makaton, un bain de langage trilingue, est-elle réellement adaptée pour les jeunes en situation de polyhandicap ? Le jeune en situation de polyhandicap a-t-il besoin de prérequis moteur ou cognitif pour pouvoir pratiquer Makaton ? La méthode Makaton est-elle utilisée par les professionnels ? Quels sont les points de vue des professionnels sur la méthode Makaton dans des centres accueillants des jeunes en situation de polyhandicap ? La majorité des jeunes en situation de polyhandicap utilisent-t-il cette méthode ? Existe-t-il des freins à l'utilisation de ce programme ?**
- **L'entourage a-t-il d'autres rôles à avoir dans la mise en place d'une CAA ? L'entourage est-il réellement impliqué dans la mise en place d'une CAA ? La non implication de l'entourage est-elle un frein à l'utilisation de cette CAA ?**

Nous pouvons ainsi formuler notre **problématique pratique** :

- **Les professionnels utilisent-ils la méthode Makaton avec les jeunes en situation de polyhandicap ? Si non quels pourraient être les freins à son utilisation ?**

## 1.4 L'enquête exploratoire :

La revue de littérature nous a permis d'obtenir des données théoriques sur la méthode Makaton. Nous allons nous appuyer sur notre revue de littérature pour construire notre enquête exploratoire. Les différents objectifs de notre enquête exploratoire sont :

- Tester la vivacité du sujet (34)
- Recueillir des données globales sur la pratique professionnelle (34)
- Mesurer un éventuel écart entre les bonnes pratiques et la réalité de terrain (34)
- Préciser notre objet de recherche (34)
- Obtenir des données quantitatives (34)
- Elargir éventuellement la revue de littérature et préciser le cadre théorique (34)
- Identifier, selon les dires des professionnels, s'ils utilisent le programme Makaton avec les jeunes en situation de polyhandicap
- Identifier les freins à l'utilisation de Makaton selon les professionnels
- Identifier le(s) rôle(s) de la famille dans la mise en place d'une CAA selon les professionnels.

Après avoir vu les différents objectifs de notre enquête exploratoire nous allons maintenant voir à qui s'adresse notre questionnaire.

### *1.4.1 La population :*

Les critères d'inclusion des enquêtés sont tous des professionnels (ergothérapeute, orthophoniste, éducateur, psychologue, psychomotricien etc.) connaissant la méthode Makaton et qui travaillent avec des jeunes en situation de polyhandicap. Cela nous permet d'avoir une vision plus globale bénéficiant différents points de vue. De ce fait, les critères d'exclusion sont les personnes qui ne connaissent pas la méthode Makaton et qui ne travaillent pas avec des jeunes en situation de polyhandicap. Il est important que les professionnels connaissent cette méthode pour pouvoir nous apporter des éléments sur celle-ci avec les jeunes en situation de polyhandicap.

### *1.4.2 Choix de l'outil de recueil de données :*

Nous utilisons le questionnaire comme outil de recueil de données car nous cherchons à obtenir des données quantitatives (34). De plus, cet outil nous permet d'avoir un maximum de réponses en touchant des personnes éloignées en un minimum de temps (34). Le questionnaire donne la possibilité à la personne de choisir le moment le plus approprié et lui laisse un temps de réflexion pour y répondre. Pour finir, cet outil est plus rassurant pour certaines personnes concernant l'anonymat. Ce qui facilite donc la participation de plus de personnes.

### *1.4.3 Les biais du questionnaire :*

Avant de construire notre questionnaire il est important de repérer ses biais et de les anticiper pour pouvoir les atténuer (34). Tout d'abord, nous pouvons avoir des biais de subjectivité. Lorsque nous formulons les questions nous pouvons dans celles-ci suggérer une réponse. Pour cela, il est nécessaire de tester notre outil auprès d'une cohorte test pour avoir un retour sur la formulation de nos questions. Aussi, pour les questions semi-ouvertes il est important de mettre une case « autre » pour laisser la possibilité aux personnes de donner leurs avis.

Ensuite, il y a des biais de sélection car nous ne sommes pas sûrs de l'identité de l'enquêté. Nous ne savons donc pas s'il correspond à nos critères d'inclusion et d'exclusion. Pour diminuer au maximum ce biais il faut faire attention aux destinataires du questionnaire.

Nous pouvons également parler de biais cognitifs. Pour cela, nous faisons un questionnaire avec un temps de passation de maximum trente minutes pour éviter d'avoir un questionnaire trop long et fatiguant pour l'enquêté. Il faut également tester le questionnaire pour vérifier la formulation des questions pour s'assurer de la clarté et de la compréhension de tous (35).

Pour finir, nous pouvons rencontrer des biais méthodologiques, pour les atténuer nous allons faire une matrice de questionnement (Cf. Annexe 6 p. 65). Cette dernière nous aide à clarifier ce que nous voulons vraiment interroger et nous permet d'aller à l'essentiel sans rien n'oublier (35).

### *1.4.4 Présentation du questionnaire :*

Pour construire l'outil de recueil de données nous utilisons une matrice de questionnement (Cf. Annexe 6 p 65). Le questionnaire comprend au total onze questions dont 8 semi-ouvertes avec choix multiples par catégorisation et proposition d'une case « autre ». Celles-ci laissent la possibilité à la personne de cocher ce qu'elle souhaite et de rajouter des éléments de réponses si besoin (Cf. Annexe 7 p. 66-69) (34).La durée de passation est d'environ 15 à 30 minutes.

Concernant la forme du questionnaire, il est fait sous GoogleForm® car ce dernier permet de créer un questionnaire anonyme par internet. Ce moyen nous permet d'obtenir des réponses rapidement. Ensuite, une fois le questionnaire terminé nous le testons sur une cohorte test de trois personnes correspondant à la population visée avant de l'envoyer aux professionnels. Nous le testons également auprès d'étudiants pour évaluer leur compréhension de celui-ci (34). Le test a permis de reprendre la formulation de certaines questions pour éviter des biais cognitifs.

### *1.4.5 Les sites d'exploration :*

Les sites d'exploration que nous utilisons pour obtenir des contacts sont : le site Makaton avec la liste des établissements et professionnels formés (36), (37). Ensuite, nous contactons par téléphone tous les EEAP et IME (accueillant des jeunes en situation de polyhandicap) de France pour obtenir les adresses mails des ergothérapeutes. Le questionnaire est envoyé par mail à tous les contacts (environ 200 personnes) et nous demandons aux destinataires de transmettre ce questionnaire à l'ensemble de l'équipe. De ce fait, nous augmentons potentiellement le nombre de réponses.

### *1.4.6 Analyse des résultats :*

Nous allons maintenant faire une analyse descriptive des réponses du questionnaire. Nous utilisons le logiciel Excel qui nous permet de faire des graphiques pour analyser les réponses. Ces dernières nous permettent d'apporter des éléments de réponses à nos problématiques issues de notre revue de littérature. Nous avons au total 54 réponses de différents professionnels. Ces derniers représentent des ergothérapeutes, orthophonistes, éducateurs, psychomotriciens,

enseignants spécialisés, psychologues, kinésithérapeutes, AMP[12], neuropsychologue et assistante sociale. Ils viennent de structures différentes, la majorité travaille en IME[13], EEAP, IEM, Libéral et en SESSAD[14].

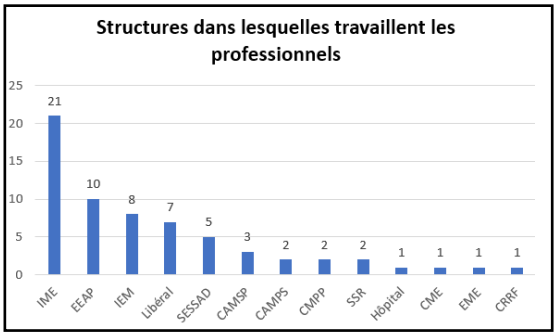



**Figure 1**

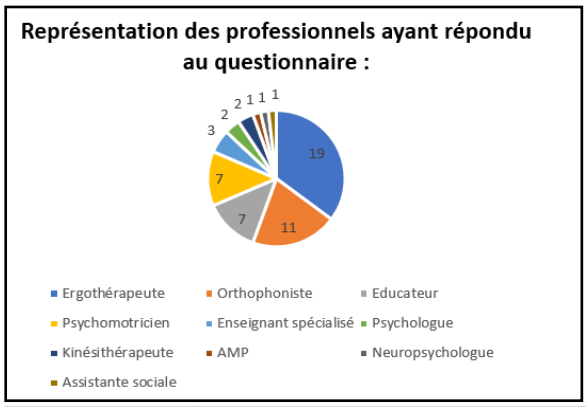



**Figure 2**

**• Question 1 : Utilisez-vous la méthode MAKATON dans votre pratique professionnelle ?**

La majorité des professionnels dit utiliser la méthode Makaton dans sa pratique professionnelle (51/54).

➔ Ces réponses complètent notre revue de littérature car à la suite de celle-ci nous ne savions pas si les professionnels utilisent le programme Makaton avec les jeunes en situation de polyhandicap. Avec cette question, nous pouvons voir que selon leurs dires les professionnels l'utilisent avec ce public.

➔ Nous pouvons nous demander : **Quand et comment les professionnels utilisent-ils le programme Makaton avec les jeunes en situation de polyhandicap ?**

**• Question 2 : Etes-vous formés à cette méthode ? Si oui comment avez-vous été formés ?**

Au total 41 personnes sur 54 sont formées au Makaton. La majorité est formée par l'ADD Makaton (38 personnes) et parfois formé en complément par des collègues. Les autres sont formés par des collègues et une personne s'est formée seule. Comme nous l'avons vu dans la question 1 : 51 personnes utilisent Makaton ce qui signifie que 10 personnes l'utilisent sans

[12] Aide Médico Psychologue.
[13] Institut Médico-Educatif.
[14] Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile.

formation. Nous pouvons nous demander si **utiliser Makaton sans être formé est recommandé ?**

**• Question 3 : Pensez-vous que la méthode MAKATON est adaptée aux enfants et adolescents polyhandicapés ? Argumenter.**

Pour analyser les réponses de cette question ouverte nous avons fait un tableau (Cf. Annexe 8 p. 70) avec les avis pour et contre le fait que le programme Makaton est adapté pour les jeunes en situation de polyhandicap. Des professionnels disent que la méthode est adaptée pour ce public car elle permet de renforcer la compréhension des jeunes en soutenant le langage oral. En effet, les signes sont intéressants pour leur accompagnement car ils permettent de ralentir leur débit de parole, simplifier le message et stimuler l'attention des jeunes. Les pictogrammes eux transmettent les mots-clés du message et sont visibles aussi longtemps que nécessaire contrairement aux signes et aux paroles qui sont éphémères. De plus, ce programme permet une communication multimodale. Le jeune peut sélectionner un des canaux de manière préférentielle pour communiquer et essentiellement pour renforcer sa compréhension. Avec cette méthode, le jeune peut éventuellement développer sa capacité à faire une demande pour exprimer ses besoins primaires et ses désirs. Pour que cet outil de communication fonctionne il est important que l'entourage soit formé et l'utilise au quotidien.

D'autres professionnels pensent que Makaton n'est pas adapté avec les jeunes en situation de polyhandicap. Pour 10 personnes les gestes sont souvent impossibles à cause des troubles moteurs des jeunes. Selon une personne les gestes sont parfois très éloignés de ceux attendus, donc inintelligible pour l'entourage. Concernant les pictogrammes, 6 personnes disent qu'ils ne sont pas forcément accessibles. C'est pour cela que pour 9 personnes le programme Makaton doit être adapté à chacun et complété avec d'autres moyens de CAA. Plusieurs personnes pensent que d'autres moyens de communication sont plus appropriés comme par exemple le Coghamo et PODD[15].

➔ A la suite de ces réponses nous pouvons faire un lien avec notre revue de littérature. Cette dernière et les réponses du questionnaire se corroborent dans les réponses des professionnels qui disent que Makaton est adapté pour ce public, tout comme l'importance de la famille et de l'utilisation quotidienne de la méthode. Nous retrouvons la limite due au handicap physique pour faire les signes comme dans notre revue de

[15] Pragmatic Organisation Dynamic Display.

littérature. De plus, les réponses des professionnels complètent notre revue de littérature en abordant d'autres limites (pictogrammes pas accessibles aux jeunes, pas le meilleur moyen de communication avec ce public et gestes non compris par l'entourage) au programme Makaton avec les jeunes en situation de polyhandicap.

Nous pouvons nous demander : **Comment prévenir et réduire les freins à l'utilisation de Makaton pour que les signes et les pictogrammes soient accessibles à un plus grand nombre de jeunes avec polyhandicap ? Comment former et impliquer l'entourage pour une utilisation quotidienne de ce programme de communication ?**

**• Question 4 : Selon vous existe-il des freins à l'utilisation de cette méthode avec les jeunes polyhandicapés ?**

Nous pouvons retrouver un graphique des réponses à cette question en annexe (Cf. Annexe 9 p. 71). Les principaux freins à l'utilisation de Makaton selon les professionnels sont :

- La non implication de l'entourage selon 31 personnes.
- Les troubles moteurs des jeunes selon 27 personnes.
- Les professionnels non formés selon 25 personnes.
- Les troubles cognitifs des jeunes d'après 23 personnes
- Les pictogrammes sont trop symboliques selon 16 personnes
- Les signes ne sont pas faisables selon 9 professionnels.

➔ Ces réponses complètent notre revue de littérature en ajoutant des freins à l'utilisation de ce programme. Nous pouvons ressortir des freins intrinsèques liés aux jeunes (troubles moteurs et cognitifs) et extrinsèques (implication, formation de l'entourage et la symbolique des pictogrammes). Comme dans notre revue de littérature ce qui ressort d'avantage est l'implication de l'entourage, nous allons donc nous intéresser dans la suite de notre recherche aux facteurs extrinsèques et plus particulièrement à l'entourage. En effet, le premier frein évoqué par les professionnels est la non implication de l'entourage nous pouvons donc nous demander : **Pourquoi l'entourage des jeunes en situation de polyhandicap n'est-il pas impliqué dans l'utilisation du programme Makaton ? La non implication de l'entourage dans l'utilisation du programme Makaton avec les jeunes en situation de polyhandicap est-elle due à un manque de**

**connaissance/formation ? Comment former et impliquer l'entourage pour une utilisation quotidienne de cet outil ?**

**• Question 5 : Selon vous, l'entourage (familial et professionnel) a-t-il un rôle à jouer dans la mise en place d'une Communication Alternative et Améliorée avec le jeune polyhandicapé ? Si oui le ou lesquels ?**

D'après tous les professionnels l'entourage a un rôle à jouer dans la mise en place d'une CAA (Cf. Annexe 10 p. 71). Majoritairement les rôles de l'entourage selon les professionnels sont :

- « utiliser le moyen de CAA avec le jeune » (selon 51 personnes)
- « encourager le jeune à utiliser le moyen de CAA » (selon 45 personnes)
- « souligner les mots importants avec les moyens de CAA » (selon 33 personnes)
- « apprendre à utiliser le moyen de CAA » (selon 33 personnes)
- « observer le jeune » (selon 14 personnes)
- « modéliser » (selon 5 personnes).

➔ Les résultats obtenus renforcent ceux de notre revue de littérature. En effet, les réponses des professionnels sont en accord avec notre revue de littérature : l'entourage doit utiliser le moyen de CAA avec leur jeune en situation de polyhandicap. De plus, nous abordons succinctement la modélisation dans notre revue de littérature et là nous pouvons voir que 5 professionnels ajoutent « modéliser » comme proposition de réponse. Nous pouvons nous questionner sur : **L'impact de la modélisation de l'entourage auprès du jeune avec polyhandicap. En réalité l'entourage s'implique-t-il dans l'utilisation du moyen de CAA du jeune ? L'entourage connait-il les rôles qu'il pourrait avoir dans la mise en place d'une CAA ? Une formation de l'entourage sur l'outil de CAA est-elle nécessaire pour son utilisation ? Quels sont les potentiels freins à la non utilisation de l'entourage d'un moyen de CAA avec leu jeune en situation de polyhandicap ?**

**• Question 8 et 9 : nombre de jeunes qui utilisent Makaton comparé au nombre total de jeunes dans la structure.**

Six personnes n'ont pas répondu à ces questions car ne savent pas combien de jeunes utilisent Makaton. Nous pouvons voir que seulement une personne dit que tous les jeunes utilisent

Makaton pour les autres la majorité ne l'utilise pas. Cela nous ramène à notre observation de départ : peu de jeunes en situation de polyhandicap utilisent la méthode Makaton. Nous retrouvons notre questionnement de départ : **Pourquoi la majorité des enfants et adolescents en situation de polyhandicap n'utilisent pas la méthode Makaton ?** Si la majorité des jeunes n'utilise pas cette méthode nous pouvons nous demander **si cette méthode est la plus adaptée avec ce public ?**

- ➔ A l'aide de notre questionnaire nous avons pu identifier des freins à l'utilisation de cette méthode et voir que la majorité des jeunes ne l'utilise pas. Nous pouvons nous demander : **Comment diminuer les freins potentiels à l'utilisation de Makaton ? La méthode Makaton est-elle le moyen de communication le plus adapté avec les jeunes en situation de polyhandicap ?**

• **Question 10 : Quels autres moyens de communication utilisent les jeunes polyhandicapés ?**

Selon l'ensemble des professionnels les jeunes avec polyhandicap utilisent d'autres moyens de communication (Cf. Annexe 11 p. 72) à l'exception d'une personne qui dit n'en utiliser aucun autre. Les jeunes utilisent majoritairement : les pictogrammes (selon 41 personnes), le pointage (selon 32 personnes), le code oui/non (selon 29 personnes), le planning mural (selon 28 personnes) et le cahier de vie (selon 17 personnes).

- ➔ Nous pouvons nous demander : **Le programme Makaton peut-il être complémentaire d'un autre moyen de CAA ?**
- ➔ La majorité des professionnels utilisent les pictogrammes avec les jeunes en situation de polyhandicap ce qui nous amène à nous demander : **Quels sont les différences entre les pictogrammes de la technique Makaton et ceux qu'utilisent les professionnels avec les jeunes en situation de polyhandicap ? Qu'apportent-ils de plus que ceux de Makaton ? Sont-ils plus adaptés que ceux de Makaton ?**

• **Question 11 : Quels sont les lectures ou modèles théoriques qui étayent votre pratique ?**

Les professionnels abordent majoritairement le livre Communiquer autrement d'Elisabeth Cataix-Negre comme référence (8 personnes). Deux autres livres ressortent : La personne

polyhandicapé, la connaitre, l'accompagner du CESAP (2 personnes) et la CAA de Beuklman (2 personnes).

### *1.4.7 Critique du dispositif :*

Après avoir analysé les résultats de notre enquête exploratoire nous allons faire une critique du dispositif. Tout d'abord, quatre réponses ne sont pas prises en compte dans l'analyse des résultats car les personnes ne correspondent pas aux critères d'inclusion : ils ne travaillent pas avec des jeunes avec polyhandicap. Ensuite, pour les propositions de réponses de la question 9 nous avons des biais méthodologiques. La tranche 0-5 fausse les statistiques car si 0 enfant utilise Makaton on pourrait penser qu'un à cinq enfants l'utilisent car compris entre 0-5. De plus, toutes les autres propositions faussent aussi les statistiques car dans deux propositions de réponses nous avons un même nombre : 10-15 et 15-20 par exemple ici deux fois le nombre 15. Pour finir, 6 personnes ne répondent pas aux questions 8 et 9 car ils ne savent pas la tranche de personnes en situation de polyhandicap dans leur service et combien utilisent Makaton. C'est un biais cognitif car la question est peut-être trop complexe pour les enquêtés.

**Synthèse des résultats de l'enquête exploratoire :**

Les réponses de notre enquête exploratoire complètent celles de notre revue de littérature. Ce que nous pouvons retenir, c'est que pour les professionnels le principal frein à l'utilisation de la méthode Makaton avec les jeunes en situation de polyhandicap est la non implication de l'entourage. Nous pouvons nous demander :

- **Pourquoi l'entourage des jeunes en situation de polyhandicap n'est-il pas impliqué dans l'utilisation de la méthode Makaton ?**
- **La non implication de l'entourage des jeunes avec polyhandicap dans l'utilisation de la méthode Makaton est-elle due à un manque de connaissance et/ou formation ?**
- **Comment former et impliquer l'entourage pour une utilisation quotidienne de l'outil de communication Makaton ?**

D'après tous les professionnels interrogés l'entourage a un rôle à jouer dans la mise en place d'une CAA. Cependant, le premier frein évoqué dans la non utilisation de Makaton est la

non implication de l'entourage. **En réalité l'entourage s'implique-t-il dans la mise en place d'une CAA pour un jeune avec polyhandicap ?**

Le principal rôle de l'entourage dans la mise en place d'une CAA avec des jeunes en situation de polyhandicap selon les professionnels est l'utilisation de l'outil de CAA. Ce qui nous emmène à nous interroger sur :

- **L'entourage connait-il les rôles qu'il peut avoir dans la mise en place d'une CAA ?**
- **En réalité l'entourage s'implique-t-il dans l'utilisation du moyen de CAA du jeune ?**
- **Quel est l'impact de la modélisation de l'entourage auprès de leur jeune avec polyhandicap ?**
- **Une formation de l'entourage sur l'outil de CAA est-elle nécessaire pour son utilisation ?**
- **Quels sont les potentiels freins à la non utilisation de l'entourage d'un moyen de CAA avec leur jeune en situation de polyhandicap ?**

Comme nous pouvons le constater, d'après les dires des professionnels, il existe plusieurs freins à la non utilisation du programme Makaton avec les jeunes en situation de polyhandicap. De plus, la majorité de ce public n'utilise pas ce programme. **Le programme Makaton est-il le moyen de communication le plus adapté avec des jeunes polyhandicapés ?** Les résultats de l'enquête exploratoire nous invitent donc à élargir notre recherche sur la CAA en général avec les jeunes en situation de polyhandicap. Ensuite, ce qui ressort à la fois de notre revue de littérature et de notre enquête exploratoire est le rôle de l'entourage dans la mise en place d'une CAA pour les jeunes avec polyhandicap. Pourtant, le premier frein à la non utilisation de Makaton est la non implication de l'entourage.

Nous pouvons formuler notre question initiale de recherche qui abordera la CAA en général avec les jeunes polyhandicapés et l'implication de l'entourage dans la mise en place d'une CAA avec ce public.

**Comment se révèle l'implication personnelle de l'entourage dans l'utilisation du moyen de CAA du jeune en situation de polyhandicap ?**

## 1.5 Le cadre conceptuel :

Pour aborder notre cadre conceptuel nous nous inscrivons dans les champs disciplinaires suivants : la psychologie sociale et du développement et l'ergothérapie. Deux concepts émergent de notre question initiale de recherche et des champs disciplinaires convoqués. Nous allons les développer un à un : l'engagement et la modélisation.

### *1.5.1 L'engagement :*

Dans notre question initiale de recherche nous interrogeons « l'implication personnelle de l'entourage ». Cependant, nous allons prendre comme concept l'engagement, car ce terme appartient aux champs disciplinaires de l'ergothérapie et de la psychologie sociale. Ce qui le rend plus pertinent. Pour définir le concept d'engagement nous nous référons au livre « Engagement, occupation et santé » qui aborde ce concept en s'appuyant sur différents auteurs (38). Pour la suite, nous allons préciser le mot « entourage », trop large. Nous allons nous concentrer sur les parents et les ergothérapeutes du jeune en situation de handicap. Les parents sont au quotidien avec l'enfant et les ergothérapeutes, comme nous l'avons dit précédemment, donnent la possibilité au jeune de s'exprimer et proposent des moyens adaptés pour permettre et/ou renforcer la communication.

L'engagement reste encore un concept difficile à définir, plusieurs auteurs ont des visions différentes sur ce dernier. Nous allons d'abord définir le concept d'engagement selon le champ disciplinaire de la psychologie sociale et aborder ensuite ce concept en ergothérapie. Selon un article de Brault et Dubé, il existe différentes façons de s'engager avec des mécanismes psychologiques qui leurs sont propres (39). Ce que nous pouvons remarquer de commun entre tous ces auteurs est que l'engagement comprend plusieurs dimensions et que les points de divergences sont dans le nombre et dans la combinaison des composantes impliqués dans le processus auquel il est associé (39). Pour définir le concept d'engagement nous allons nous appuyer sur les travaux de Dubé et al. qui a mis en place un « modèle tridimensionnel du processus d'engagement » (40). Ce modèle permet d'identifier un seul type d'engagement avec ses composantes spécifiques. L'engagement est défini comme une « interaction dynamique » de trois forces : affective, cognitive et comportementale.

- Le point de départ de l'engagement est la force affective, c'est l'enthousiasme qui déclenche notre processus d'engagement. C'est le plaisir et l'attirance que l'on porte envers l'objet d'engagement. Nous pouvons nous demander **si s'engager sans plaisir**

**et attirance envers un objet d'engagement est possible ? La force affective, point de départ de l'engagement, est-elle indispensable à l'engagement ?**

- La force cognitive est la capacité d'une personne à identifier les avantages et les inconvénients de l'engagement. C'est aussi accepter le fait que s'engager peut parfois avoir des inconvénients. Il est important de se souvenir des avantages de cet engagement pour pouvoir aller jusqu'au bout de celui-ci. Cependant, **est-il nécessaire de continuer de s'engager malgré les inconvénients que cela entraine ? Jusqu'où une personne doit-elle s'engager ?**
- Pour finir, la force comportementale est la persévérance d'une personne à continuer de s'engager malgré la présence d'obstacle.

Ces trois forces sont liées et permettent à une personne de s'engager initialement et dans le temps envers un objet social important (39). Nous pouvons nous demander : **Que devient la qualité de l'engagement lorsqu'une ou deux des forces sont réduites ? Que devient la qualité de l'engagement lorsqu'une ou deux des forces sont absentes ? Faut-il avoir l'ensemble des forces pour pouvoir s'engager ?**

Après avoir défini l'engagement selon Dubé, nous allons définir ce concept en ergothérapie. Les principaux enjeux en ergothérapie sont de permettre à la personne de s'engager au maximum dans ses activités et/ou occupations. Ceci permet d'avoir des effets positifs sur sa santé et son bien-être (38), (39). D'après l'ANFE et la Stratégie Horizon 2022, l'activité ou l'occupation sont un déterminant pour la santé (41). De plus, en 2018 l'ANFE est « convaincue que l'activité est un des facteurs essentiels de la santé des individus et que l'action d'un professionnel dans le développement de l'engagement et de la participation aux activités est nécessaire » (41). Selon l'EESP[16] OHS[17], « les occupations humaines recouvrent toutes les activités individuelles et collectives dans lesquelles s'engagent les individus ; c'est-à-dire ce que les gens font, comment ils le font et ce qu'ils sont ou deviennent au travers de ce qu'ils font » (42). Nous allons maintenant nous appuyer sur un modèle en ergothérapie qui prend en compte les interactions entre la personne, son environnement et ses occupations (38). Ce modèle est le CCTE[18], il a été créé par un réseau européen d'étudiants en ergothérapie :

[16] Ecole d'Etudes Sociales et Pédagogique.
[17] Occupations Humaines et Santé.
[18] Modèle ConCeptuel du groupe TErminologie.

ENOTHE[19] (43). Le modèle du CCTE sert à comprendre la complexité du « faire », le faire est synonyme de l'occupation et participe à notre identité. Comme nous pouvons le voir dans l'Annexe 12 (Cf. Annexe 12 p. 72) le faire se divise en trois parties. Nous avons le monde interne qui correspond à l'engagement, l'interface qui est la performance et le monde externe qui correspond à la participation (38).

- La performance se situe à l'interface du faire. D'après Meyer, la performance est « le choix, l'organisation et la réalisation de l'occupation, activité en interaction avec l'environnement » (44). Et selon Reed, la performance est le « versant opérationnel » d'une activité ou occupation (45). La performance semble être liée à la force comportementale dans le modèle tridimensionnel de Dubé. En effet, cette force est la persévérance face aux obstacles qui permet de réaliser l'activité donc à être performant. Nous pouvons nous questionner sur le lien entre ces deux sous-concepts : **la performance est-elle présente sans persévérance ?**
- Le concept d'engagement se situe au monde interne du faire. Meyer définie ce concept comme « le sentiment de participer, choisir, trouver un sentiment positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou occupation » (44). L'engagement correspond au « versant motivationnel et émotionnel » de la réalisation d'une activité ou occupation. L'engagement a un impact positif sur la performance. En effet, quand nous sommes engagés dans une activité ou occupation nous avons tendance à finir celle-ci et atteindre son objectif ce qui nous rend performant. Au contraire, quand l'activité ou l'occupation n'a pas de sens pour nous, nous avons tendance à ne pas être engagé d'où une performance moindre. Cependant, l'engagement peut également se percevoir dans des activités ou occupations avec des contraintes comme par exemple : le travail, les études, la vie domestique ect.
- Pour finir, la participation appartient au monde externe du faire (38). D'après Meyer, « l'engagement par l'occupation dans des situations de vie socialement contextualisées » (44). La participation est nécessaire et importante pour l'être humain. Ses occupations lui permettent de rentrer en contact avec le monde qui l'entoure. La participation correspond alors à l'implication d'une personne dans une activité permettant le lien social. La participation n'est pas tout le temps en lien avec la performance car toutes les activités et occupations ne sont pas sociales et/ou en lien avec la société (38). La participation fait penser à la force affective du modèle

[19] European Network of Occupational Therapy in Higher Education.

tridimensionnel de Dubé car elle aussi représente l'implication et l'attirance envers un objet d'engagement.

Pour conclure, selon Marchalot : « c'est l'engagement dans l'Occupation (activités signifiantes ou significatives) dans l'environnement approprié qui produit naturellement la participation et peut même induire une performance » (46).

**Synthèse du concept d'engagement :**

Les deux visions du concept d'engagement se complètent. En effet, dans le modèle de Dubé la force affective semble être liée à la participation dans le modèle du CCTE. Et la force comportementale à la performance. Les deux modèles se complètent également, selon le modèle du CCTE l'engagement correspond au versant motivationnel et émotionnel d'une personne à réaliser une activité/occupation. Le modèle tridimensionnel de Dubé ajoute les différentes étapes du processus d'engagement que rencontre une personne. Il aborde les facteurs propres à chacun dans le processus d'engagement. Dans le modèle du CCTE, nous complétons cette vision en apportant des liens entre le concept d'engagement et celui de participation et de performance. Afin de mieux visualiser le concept d'engagement nous avons fait une matrice théorique de ce dernier (Cf. Annexe 13 p 73).

A la suite de ce concept, plusieurs questions ressortent. Nous avons pu voir que pour s'engager initialement et dans le temps il fallait les 3 forces. Mais **faut-il avoir l'ensemble des forces pour pouvoir s'engager ? Que devient la qualité de l'engagement lorsqu'une ou deux des forces sont réduites ? Et que devient-elle lorsqu'une ou deux des forces sont absentes ?** Concernant le début de notre engagement **La force affective, point de départ de l'engagement, est-elle indispensable à l'engagement ? Est-ce possible de s'engager sans plaisir et attirance envers un objet d'engagement ?**

Au cours de notre engagement, nous pouvons rencontrer des obstacles **est-il nécessaire de continuer de s'engager malgré les inconvénients que cela entraine ? Jusqu'où une personne doit-elle s'engager ?**

### *1.5.2 La modélisation :*

Nous choisissons comme dernier concept la modélisation car ce concept correspond à « l'utilisation du moyen de CAA » évoqué par la majorité des professionnels comme étant le principal rôle de l'entourage dans la mise en place d'une CAA auprès d'un jeune en situation de polyhandicap. De plus, il ressort dans la revue de littérature et dans l'enquête exploratoire, cinq personnes abordent la modélisation comme étant un rôle de l'entourage dans la mise en place d'une CAA (question 5 de l'enquête exploratoire). Pour développer ce concept nous allons nous appuyer sur les champs disciplinaires de la psychologie sociale et du développement.

Dans un premier temps, nous allons nous baser sur un article scientifique de Kent-Walsh, Murza, Malani et Binger qui fait une revue et une méta-analyse de la littérature sur l'intervention du partenaire dans la CAA (47). D'après eux, les personnes avec des besoins complexes en communication rencontrent des difficultés dans l'utilisation d'un moyen de CAA. En effet, l'utilisation de ce dernier n'est pas intuitive. Au départ, nous pouvons constater que même avec le moyen de CAA il y a peu d'interactions et le vocabulaire est restreint. Concernant les partenaires de communication, ils parlent majoritairement et n'offrent pas beaucoup d'opportunité à l'utilisateur de communiquer (48). Selon Johnson, Inglebret, Jones et Rey, l'utilisateur de CAA et le partenaire sont les principales causes d'abandon de ce moyen de CAA (49). D'après plusieurs études, le plus important dans la mise en place d'une CAA est le partenaire (50), (51), (52), (53). Les résultats de l'étude de Kent-Walsh, Murza, Malani et Binger montrent que systématiquement la formation du partenaire de communication a des effets sur les compétences en communication du jeune qui utilise le moyen de CAA (47).

D'après un article de Cataix-Negre, l'enfant apprend à communiquer en observant son entourage communiquer (27). En effet, c'est en l'observant et en échangeant avec son entourage que le jeune va pouvoir au fur et à mesure communiquer verbalement et élargir son vocabulaire. Pour cela, les parents adoptent différents comportements comme la désignation avec le doigt et le langage oral, les tours de rôles, imiter et répéter ce que fait le jeune, valoriser ce qu'il fait etc. (27). Nous pouvons nous demander si **ces comportements sont automatiques chez les parents ? Comment se mettent-ils en place ?**

Selon Porter, il est important de mettre en place un bain de langage alternatif pour des personnes avec de multiples déficiences ne communiquant pas verbalement puisque, seul, le langage oral n'est pas suffisant (Cf. Annexe 14 p. 73). Ce bain de langage alternatif a pour but de mettre à disposition différents moyens de communication utilisés par le partenaire pour montrer à

l'utilisateur où sont les mots et comment les représenter. Les différents moyens de communication permettent de proposer différents modèles à la personne afin d'utiliser le meilleur canal exploitable (54).

La modélisation correspond à l'utilisation quotidienne et systématique de moyens de CAA par le partenaire pour communiquer avec l'utilisateur. Le but de la modélisation est d'étayer l'utilisation de différents moyens de CAA pour que l'enfant puisse en saisir un et se l'approprier. En effet, l'utilisateur pourra se saisir plus facilement et rapidement de son moyen de communication si son entourage l'utilise également pour communiquer (27). Modéliser n'est pas naturel et cela peut nous sembler au départ difficile. Il est donc nécessaire de préparer en amont les partenaires dans la modélisation. Pour cela, il faut identifier les mots que les partenaires utilisent le plus souvent avec l'utilisateur ainsi que leur contexte. Ensuite, nous préparons ces mots pour les utiliser en CAA. Les partenaires doivent être accompagnés à la fois sur le plan de l'observation pour observer les progrès de l'utilisateur et l'encourager à poursuivre. Et sur le plan linguistique et technique pour apprendre à utiliser le moyen de CAA. Cependant, cet accompagnement peut parfois, pour les partenaires être ressentie comme « stigmatisant et lourd » car ils n'ont « évidemment pas attendu la CAA pour communiquer avec la personne » (14).

Comme nous pouvons le voir la modélisation a pour objectif d'apprendre au jeune à utiliser son moyen de CAA. Elle doit être proposée par des partenaires variés (professionnels, parents, familles, amis etc.) tous les jours et le plus fréquemment possible (14). Pour cela, nous utilisons une théorie d'apprentissage bien spécifique : l'apprentissage par imitation. Nous allons nous appuyer sur les travaux de Nadel pour définir ce dernier (55). Selon Piaget (cité par Nadel J), l'imitation se met en place chez le nouveau-né après 15 mois. Il appelle ça « l'imitation intelligente » qui signifie que le nouveau-né peut imiter un modèle absent c'est-à-dire qu'il peut « se passer d'une perception directe de l'action » grâce à sa représentation. Et selon Ram et ses collègues (cité par Nadel J) il est plus facile de réaliser une action lorsque nous avons eu une représentation cognitive de celle-ci plutôt qu'une seule aide verbale.

Quand nous parlons d'imitation, il est important de préciser le type d'imitation et sa qualité. Il existe deux types d'imitations. L'immédiate signifie que l'observateur imite en même temps et est repéré par la personne imitée. C'est un moyen pour communiquer. Et la différée qui correspond à l'imitation de l'observateur après et en l'absence de son modèle. C'est un apprentissage mental. **Quel est le type d'imitation le plus fréquent ?** Concernant la qualité d'imitation, celle-ci nous renseigne sur la qualité de perception et les capacités motrices de

l'observateur. Nous allons nous demander si l'imitation est « exacte/approximative », « complète/partielle » et « d'emblée/après plusieurs corrections » (55). Nous pouvons nous demander si **le type et la qualité de l'imitation sont liés ?**

**Synthèse du concept de modélisation :**

Pour résumer ce concept nous pouvons retenir que le plus important dans la mise en place d'une CAA est le partenaire. En effet, l'utilisateur apprend à utiliser son moyen de CAA grâce à la capacité du partenaire à modéliser, utiliser un bain de langage alternatif. L'utilisateur apprend à utiliser le moyen de CAA grâce à l'apprentissage par imitation et les automatismes moteurs et linguistiques. L'imitation peut être immédiate ou différée et sa qualité est variable. La modélisation n'est pas innée. Il est donc important de préparer et accompagner les partenaires, pour qu'ils puissent utiliser le moyen de CAA et identifier les progrès de l'utilisateur et sa qualité d'imitation.

### *1.5.3 Lien entre les concepts et notre recherche :*

Le rôle de l'entourage dans la mise en place d'une CAA auprès du jeune en situation de polyhandicap est mis en avant dans la revue de littérature et dans l'enquête exploratoire. Aussi, avec le concept de modélisation nous voyons l'importance de l'entourage dans la CAA.

Il existe différentes étapes dans l'utilisation du moyen de CAA par le jeune en situation de polyhandicap. D'après le concept de modélisation, au départ les partenaires doivent modéliser c'est-à-dire utiliser le moyen de CAA avec le jeune. Ceci a pour objectif de permettre au jeune par le processus d'imitation de se saisir de l'outil de CAA. Comme nous avons pu le voir dans notre revue de littérature : « le succès de l'interaction d'un communicateur émergent de la CAA avec son partenaire est très dépendant des capacités du partenaire lui-même à modéliser » (31). La modélisation doit se faire partout, à l'institution avec l'équipe et au domicile avec la famille. Pour la suite de notre recherche, nous allons nous intéresser à l'engagement du partenaire dans la modélisation et plus particulièrement à celle des parents (à domicile) et de l'ergothérapeute (à l'institution) du jeune en situation de polyhandicap. Nous pouvons nous interroger sur :

- **Comment les parents/ergothérapeutes s'engagent-ils à utiliser l'outil devant l'enfant ?**

- **Quels peuvent être les obstacles que rencontrent les parents/ergothérapeutes lorsqu'ils s'engagent à modéliser avec le jeune en situation de polyhandicap ? Ces obstacles peuvent-ils être un frein à l'engagement des parents et des ergothérapeutes dans la modélisation du moyen de CAA pour un jeune avec polyhandicap ?**
- **Quels sont les différents freins à la modélisation autour de l'outil de CAA du jeune polyhandicapé chez les parents et les ergothérapeutes ?**
- **Comment favoriser l'engagement des parents et des ergothérapeutes dans la modélisation d'un moyen de CAA afin d'améliorer la participation communicative des jeunes en situation de polyhandicap ?**

Pour conclure le cadre conceptuel, nous pouvons voir que l'engagement des partenaires dans la modélisation du moyen de CAA pour le jeune avec polyhandicap est indispensable. En effet, celui-ci est censé avoir un impact sur la participation et sur la performance communicative du jeune avec son moyen de CAA (au moins au niveau réceptif). C'est pour cela que nous allons nous intéresser aux facteurs d'engagement et les potentiels freins à l'engagement des parents et des ergothérapeutes dans la modélisation du moyen de CAA du jeune en situation de polyhandicap.

Notre question de recherche est donc la suivante :

**Quels peuvent-être les potentiels obstacles à l'engagement des parents et des ergothérapeutes dans la modélisation du moyen de CAA du jeune en situation de polyhandicap ?**

Notre objet d'étude est : **L'identification différentiée des potentiels obstacles à l'engagement des parents et des ergothérapeutes dans la modélisation du moyen de CAA du jeune en situation de polyhandicap**.

# 2 MATERIEL ET METHODE :

Dans cette seconde partie nous allons mettre en place notre dispositif de recherche. Pour cela, nous allons nous appuyer sur une méthode de recherche et un outil de recueil de données.

## 2.1 Choix de la méthode de recherche :

Pour notre recherche, nous allons utiliser une méthode différentielle car nous étudions la variabilité des comportements des parents et des ergothérapeutes de jeunes en situation de polyhandicap face à un même phénomène : la modélisation. Le comportement que nous allons étudier est l'engagement des parents et ergothérapeutes dans la modélisation du moyen de CAA d'un jeune en situation de polyhandicap. A partir de différentes variables, nous allons catégoriser l'engagement des sujets en prenant en compte des facteurs intrinsèques et extrinsèques (34). Pour cela, nous allons nous appuyer sur notre matrice théorique du concept d'engagement (Cf. Annexe 13 p. 73).

## 2.2 Identification des variables et de la population :

Les variables de notre recherche sont de deux types (Cf. Annexe 15 p. 74-75 et Annexe 16 p. 76). La variable dépendante qui est l'engagement des parents et des ergothérapeutes dans la modélisation du moyen de CAA d'un jeune en situation de polyhandicap. Et la variable indépendante qui est, selon nous, celle qui influe sur notre variable dépendante (34). Nous allons maintenant définir nos variables indépendantes. Ces dernières sont des variables différentielles qui sont classées en deux sous-groupes : variables intergroupes et interindividuelles (34).

- Les variables intergroupes permettent de différencier des groupes (34). Pour notre recherche nous allons étudier deux groupes comme nous venons de le voir dans notre objet d'étude. Il s'agit d'un groupe d'ergothérapeutes travaillant avec des jeunes en situations de polyhandicap avec une CAA (Groupe E). Et d'un autre groupe représentant des parents de jeunes en situation de polyhandicap avec une CAA (Groupe P).
- Les variables interindividuelles nous aident à différencier chaque individu au sein d'un même groupe (34). Pour cela, nous nous intéressons aux facteurs intrinsèques des enquêtés. Avec les variables catégorielles qui sont l'âge, le sexe et la catégorie socio-

professionnelle pour le Groupe P et l'année d'obtention du diplôme pour le Groupe E. Les variables dimensionnelles qui correspondent au type de CAA, à la connaissance du moyen de CAA et à l'accessibilité du moyen de CAA pour le partenaire. Nous nous intéressons également aux facteurs extrinsèques des enquêtés avec les variables contextuelles. Ces dernières sont le temps de travail (partiel/complet) des Groupes E et P, pour le Groupe E nous avons le lieu de travail et le temps d'expérience avec les jeunes en situation de polyhandicap. Et l'utilisation du moyen de CAA par le jeune en situation de polyhandicap. Pour évaluer toutes ces variables interindividuelles nous poserons des questions aux enquêtés.

## 2.3 Les hypothèses de recherche :

Les hypothèses de recherche cherchent à rédiger clairement l'influence des variables indépendantes sur l'engagement à la fois des parents et des ergothérapeutes dans la modélisation du moyen de CAA du jeune en situation de polyhandicap (56). Nos hypothèses de recherche sont les suivantes (Cf. Annexe 17 p. 77) :

- **Hypothèse 1 :**

L'engagement des parents/ergothérapeutes dans la modélisation du moyen de CAA du jeune en situation de polyhandicap dépend du temps de travail (temps partiel/complet) des parents/ergothérapeutes.

- **Hypothèse 2 :**

L'engagement des parents/ergothérapeutes dans la modélisation du moyen de CAA du jeune en situation de polyhandicap dépend de l'utilisation du moyen de CAA du jeune.

## 2.4 Opérationnalisation des hypothèses :

À la suite de nos hypothèses de recherches nous pouvons faire des liens de corrélations entre plusieurs variables.

- **Hypothèses opérationnelles 1 :**

Au plus les parents travaillent au moins ils s'engagent dans la modélisation du moyen de CAA de leur jeune en situation de polyhandicap.

Les ergothérapeutes qui travaillent à temps plein avec des jeunes en situation de polyhandicap sont plus engagés dans la modélisation du moyen de CAA du jeune en situation de polyhandicap que les ergothérapeutes à temps partiels.

- **Hypothèse opérationnelle 2 :**

Plus le jeune en situation de polyhandicap utilise le moyen de CAA, plus les parents et ergothérapeutes sont engagés dans la modélisation.

## 2.5 Objectifs de notre recherche :

Les objectifs de notre étude sont les suivants :

- Obtenir des données quantitatives
- Mesurer l'engagement des parents et des ergothérapeutes dans la modélisation du moyen de CAA du jeune en situation de polyhandicap
- Identifier les potentiels freins à l'engagement des parents et des ergothérapeutes dans la modélisation du moyen de CAA d'un jeune en situation de polyhandicap
- Vérifier nos hypothèses de recherche en recherchant des liens de corrélations entre nos variables
- Identifier l'écart de l'engagement dans la modélisation du moyen de CAA d'un jeune en situation de polyhandicap entre le groupe des parents et des ergothérapeutes.

## 2.6 L'outil de recueil de données :

Pour faire notre étude nous allons utiliser comme outil de recueil de données le questionnaire. Ce dernier permet d'interroger un maximum de personnes en peu de temps et sans limite géographique grâce à sa diffusion par internet (34). Nous cherchons des données quantitatives et pourrons faire un traitement statistique de celles-ci avec cet outil de recueil de données (34). Le questionnaire va nous aider à recueillir des informations sur ce qui varie chez un individu et qui n'est connu que de celui-ci. De plus, il assure l'anonymat et laisse le temps

de répondre aux questions et de choisir le moment adéquat pour le faire. Ceci peut favoriser la participation de l'enquêté pour nous apporter des données plus personnelles et sincères.

En ce qui concerne le choix de notre méthode de recherche nous aurions pu prendre une méthode expérimentale pour vérifier nos hypothèses avec l'observation comme outil de recueil de données mais nous l'avons écarté par un manque de temps pour réaliser l'étude et traiter les données.

### *2.6.1 Identification des biais du questionnaire :*

Nous allons identifier les différents biais que nous pouvons rencontrer pour pouvoir les prévenir et les atténuer.

- **Biais méthodologique** : avec le questionnaire il est important de faire attention à la formulation de nos questions pour obtenir les informations nécessaires à notre recherche. Pour cela, il est nécessaire de bien identifier en amont notre objet d'étude ainsi que nos variables. Pour construire notre outil nous faisons une matrice de questionnement que nous testons auprès d'un échantillon de notre population pour avoir un retour sur celui-ci (34), (35).
- **Biais de subjectivité** : dans la formulation de nos questions nous pouvons sans le vouloir suggérer une réponse et donc biaiser les résultats. Afin d'éviter cela nous allons tester notre questionnaire auprès d'une cohorte test pour obtenir des remarques sur la formulation de nos questions. Aussi, pour les questions semi-ouvertes nous mettons une case « autre » pour laisser la possibilité aux personnes de donner leurs avis.
- **Biais de sélection :** nous ne sommes pas présents lors du remplissage du questionnaire. Nous ne sommes donc pas certains de l'identité de l'enquêté. Nous ne savons pas si elle correspond à nos critères d'inclusion et d'exclusion.
- **Biais cognitifs** : nous allons utiliser un langage simple, clair et définir certains mots clef (polyhandicap). Pour s'assurer de la compréhension de tous, nous testons notre outil auprès d'une cohorte test. De plus, pour éviter un questionnaire trop long et fatiguant pour la personne, nous faisons un questionnaire avec un temps de passation de maximum trente minutes (34), (35).

- **Biais de désirabilité sociale :** certains enquêtés peuvent « se montrer sous une facette positive » car ils peuvent se sentir interrogés et jugés. Pour réduire cela, il est important de dire aux enquêtés que le questionnaire est anonyme et sans jugement. Pour éviter au maximum ce biais nous prenons en compte un maximum de réponses de différentes personnes pour avoir des visions variées (35).

### *2.6.2 Echantillonnage :*

Nous n'avons pas une représentation exacte à ce jour de la population mère pour le groupe d'ergothérapeutes et de parents. Notre échantillon pour l'étude sera non probabiliste. Les résultats de notre recherche ne seront donc pas généralisables.

Nous allons construire un échantillon par réseau, en « boule de neige », c'est-à-dire que nous allons demander au enquêtés interrogés de transférer le questionnaire à des personnes de leur entourage correspondant aux critères d'inclusions. Avec cette méthode d'échantillonnage nous devons être conscient des biais de sélection car nous ne sommes pas sûrs de l'identité de l'enquêté (57).

### *2.6.3 Test de faisabilité et de validité du dispositif :*

Nous avons testé nos outils de recueils de données auprès de personnes correspondant aux critères d'inclusion du Groupe P et E et auprès d'étudiants. Ce test nous a permis de reformuler certaines questions et ajouter des éléments de réponses. Il nous a également amené à construire deux questionnaires un pour le Groupe P et un autre pour le Groupe E car les formulations des questions sont différentes pour les deux groupes. Un questionnaire pour chaque groupe permet de personnaliser l'outil pour que les enquêtés se l'approprient. De plus, comme nous l'avons vu, le Groupe E a des variables indépendantes supplémentaires (année diplôme, lieu d'exercice ect.) au Groupe P. Faire deux questionnaires est donc plus pertinent et facilitera la comparaison des réponses des deux groupes.

Pour finir, le test nous permet d'estimer le temps de passation à 10 minutes d'après la cohorte test. A la suite de ce test, nous validons nos outils de recueil de données et pouvons l'envoyer aux enquêtés.

### *2.6.4 Présentation du questionnaire :*

Pour construire nos questionnaires nous nous sommes appuyés sur la matrice théorique du concept d'engagement et sur les variables indépendantes (34). Pour cela, nous avons fait une matrice de questionnement (Cf. Annexe 18 p. 78 et Annexe 19 p. 79) qui montre l'objectif de chaque question pour les deux questionnaires.

Le questionnaire comprend au total treize questions pour le Groupe P (Cf. Annexe 20 p. 80-84) et douze questions pour le Groupe E (Cf. Annexe 21 p. 85-88). Les deux questionnaires sont composés de questions fermées, semi-ouvertes avec un choix multiple par catégorisation et proposition d'une case « autre » pour laisser à la personne la possibilité de choisir une réponse qui correspond à la réalité qu'il souhaite exprimer (34). Les questionnaires proposent également des échelles numériques de 1 à 10 qui permettent de faire des calculs numériques (additions, moyennes ect.) (34). La durée de passation de ces questionnaires est rapide, maximum dix minutes.

Les questionnaires sont présentés sous GoogleForm® car ce dernier créé des questionnaires anonymes par internet. Un logiciel de traitement de données (Excel®) est déjà dans GoogleForm® et propose des graphiques pour chaque question.

### *2.6.5 Sites d'exploration :*

Pour communiquer nos questionnaires aux enquêtés, nous allons tout d'abord l'envoyer aux ergothérapeutes ayant donné leur accord pour être contacté pour la suite de la recherche lors de l'enquête exploratoire. Ensuite, nous envoyons le questionnaire sur des groupes Facebook de parents et professionnels : « *CAA francophone : communication améliorée et alternative* », « *Isaac Francophone* », « *CAApables* », « *PODD francophone* », « *CESAP Polyhandicap* ». Nous transférons également notre questionnaire sur un blog de parents de jeunes en situation de polyhandicap. Pour finir, nous demandons à chaque enquêté de transmettre ce questionnaire à des personnes correspondant aux critères d'inclusions (échantillon « boule de neige).

### *2.6.6 Choix du traitement des données :*

Pour choisir notre outil de traitement de données nous allons nous référer à la méthode différentielle appliquée par questionnaire. Le plus pertinent avec cette méthode et cet outil est de faire un traitement statistique des données car nous allons avoir des données quantitatives. Pour cela, nous allons faire le test statistique de Pearson avec le logiciel de traitement des données est Excel®. Pour l'analyse des données qualitatives de la dernière question ouverte « Un espace de réponse libre, de réflexion générale que vous avez envie de partager », nous allons faire une analyse thématique manuellement.

Nous allons maintenant interpréter les résultats des questionnaires.

## 3 RESULTAS :

Dans cette partie nous allons analyser les réponses du Groupe P et du Groupe E. Pour cela, nous allons tout d'abord faire une analyse statistique descriptive de la population (58) puis à partir de statistiques inférentielles pour chercher des liens de corrélations.

### 3.1 Présentation de la population des enquêtés :

Nous avons au total 17 réponses pour le Groupe P (Cf. Annexe 22 p. 89-91) et également 17 pour le Groupe E (Cf. Annexe 23 p. 92-95). Les réponses d'une personne du Groupe E ne pourront pas être prises en compte car une des questions est sans réponse. Les deux groupes représentent uniquement des femmes, âgées majoritairement de 20 à 39 ans pour le Groupe E et de 30 à 49 ans pour le Groupe P (Cf. Annexe 24 p. 96).

La majorité du Groupe P est dans les catégories socio-professionnelles « cadres et professions intellectuelles supérieurs » et « sans activité professionnelle » (Cf. Annexe 25 p. 96). Et plus de la moitié du Groupe P n'a pas d'activité professionnelle (10/17) ou est à temps partiel (5/10). Seulement deux travaillent à plein temps (Cf. Annexe 26 p. 97).

Concernant le Groupe E, les années d'obtention des DE[20] en ergothérapie se situent entre 1982 et 2018. La moyenne de l'année d'obtention du DE est 2008. 7 ergothérapeutes ont eu leur DE

[20] Diplôme d'Etat.

avant la réforme de 2010 et 9 après la réforme (Cf. Annexe 27 p. 97). La majorité travaille dans un établissement (13/16) et les autres en libéral (Cf. Annexe 28 p. 97). La plupart d'entre eux travaillent à temps plein avec des jeunes en situation de polyhandicap (14/16) et les autres à temps partiel (un à 50% et un à 90%) (Cf. Annexe 29 p. 98). Le plus grand nombre y travaille depuis plus de 6 ans (7/16) (Cf. Annexe 30 p. 98).

## 3.2 Vérification des hypothèses de recherche :

Nous allons vérifier nos hypothèses de recherche à partir du logiciel de traitement Excel® pour calculer le coefficient (r) de corrélation de Bravais-Pearson. Nous calculons ce coefficient car nous avons des corrélations binaires (34).

### *3.2.1 Hypothèses 1 :*

- Hypothèse 1 Groupe P :

Plus les parents travaillent, moins ils s'engagent dans la modélisation du moyen de CAA de leur jeune en situation de polyhandicap.

- Hypothèse 1 Groupe E :

Les ergothérapeutes qui travaillent à temps plein avec des jeunes en situation de polyhandicap sont plus engagés dans la modélisation du moyen de CAA de leur jeune en situation de polyhandicap que les ergothérapeutes à temps partiels.

Chez le Groupe P $r \approx -0,05$ et chez le Groupe E $r \approx 0,04$ (Cf. Annexe 31 p. 98-99). Pour les deux groupes r est proche de 0 ce qui signifie que le temps de travail et l'engagement dans la modélisation n'ont pas de relation linéaire entre eux. Nos hypothèses 1 de recherche sont donc infirmées.

### *3.2.2 Hypothèse 2 :*

- Plus le jeune en situation de polyhandicap utilise le moyen de CAA plus les parents et ergothérapeutes sont engagés dans la modélisation.

Chez le Groupe P r ≈ -0,06 et chez le Groupe E r ≈ -0,11(Cf. Annexe 32 p. 100). Pour les deux groupes r est proche de 0 ce qui signifie que l'utilisation du moyen de CAA par le jeune et l'engagement dans la modélisation n'ont pas de relation linéaire entre eux. Notre hypothèse 2 de recherche est donc également infirmée.

### 3.3 Présentation des résultats de l'enquête :

Tout le Groupe E et la majorité du Groupe P (15/17) utilisent plusieurs moyens de CAA pour modéliser. Les plus utilisés sont les pictogrammes (tout le Groupe E et 14/17 pour le Groupe P), puis les signes et les logiciels de communication (Cf. Annexe 33 p. 101). Les deux moyens les plus faciles à intégrer dans leur quotidien/pratique sont les pictogrammes et les signes. Pour le Groupe P ce sont d'abord les signes (7/17) et pour le Groupe E ce sont les pictogrammes (9/17) (Cf. Annexe 33 p. 101).

Tous les parents disent connaitre et savoir utiliser le(s) moyen(s) de CAA de leur enfant. La majorité (11/17) a appris à utiliser ce(s) moyen(s) de CAA avant de modéliser. Toutefois, malgré l'absence d'apprentissage de(s) moyen(s) de CAA cela ne semble pas avoir d'impact sur leur engagement dans la modélisation (Cf. Annexe 34 p. 102).

## 4 DISCUSSION :

Dans cette partie nous allons interpréter les résultats de notre étude et nous aurons ensuite un discours sur la méthodologie de notre recherche.

### 4.1 Interprétation des résultats :

Pour interpréter les résultats nous allons tout d'abord faire un lien avec la théorie et la pratique. Ensuite, nous ferons un lien entre notre objet de recherche et les résultats de l'étude.

### *4.1.1 Lien avec la théorie et la pratique :*

Dans la partie « 3.3 Présentation des résultats de l'enquête » nous pouvons voir que la totalité du Groupe E et la plupart du Groupe P (15/17) utilisent plusieurs moyens de CAA pour modéliser auprès du jeune en situation de polyhandicap. Dans notre enquête exploratoire les professionnels travaillant avec ce public disent aussi utiliser plusieurs moyens de CAA (53/54 enquêtés). Ces résultats nous montrent qu'avec ce public plusieurs moyens de CAA sont mis en place et qu'ils doivent être adapté à chaque jeune.

D'après les résultats de notre étude, les moyens de CAA les plus utilisés par le Groupe P et E sont les pictogrammes. Tout le Groupe E utilise les pictogrammes avec les jeunes en situation de polyhandicap. Selon eux, les pictogrammes sont les moyens les plus faciles à intégrer dans leur pratique. Nous pouvons voir que dans notre enquête exploratoire les professionnels travaillant avec les jeunes en situation de polyhandicap disent également utiliser majoritairement les pictogrammes comme moyen de CAA (41/54 enquêtés). Peut-être que les pictogrammes sont les moyens de CAA les plus utilisés avec ce public car ils soulignent et structurent le langage oral et sont un support durable dans le temps, d'après la théorie (19), (26).

### *4.1.2 Lien avec notre objet de recherche :*

Nous allons revenir à notre question de recherche « **Quels peuvent-être les potentiels obstacles à l'engagement des parents et des ergothérapeutes dans la modélisation du moyen de CAA du jeune en situation de polyhandicap ?** ».

Les deux groupes, à l'exception d'un ergothérapeute, disent rencontrer des obstacles à leur engagement dans la modélisation. Pour les deux groupes les obstacles qui ressortent sont les mêmes mais dans un ordre différent (Cf. Annexe 35 p. 102-103). Nous pouvons voir dans le tableau suivant les principaux obstacles des deux groupes d'enquêtés.

| Groupe E | Groupe P |
|---|---|
| « l'entourage ne poursuit pas la modélisation » (10/16) | « manque de temps » (14/17) |
| « manque de temps » (8/16) | « l'entourage ne poursuit pas la modélisation » (9/17) |
| « pas de résultat visible du jeune » (3/16) | « pas de résultat visible du jeune » (5/17) |
| « connaissance insuffisante du moyen de CAA » (2/16) | « connaissance insuffisante du moyen de CAA » (3/17) |

**Tableau 1 : Représentation différentiée des obstacles à l'engagement dans la modélisation du Groupe P et E**

Les deux principaux obstacles pour les deux groupes sont : « l'entourage ne poursuit pas la modélisation » et le « manque de temps ». Pour le Groupe E le premier obstacle est « l'entourage ne poursuit pas la modélisation » tandis que pour le Groupe P c'est le « manque de temps ».

A la fin des questionnaires une partie permet à chaque enquêté d'ajouter des éléments personnels. Pour le Groupe P, quatre parents approfondissent d'avantage sur l'obstacle suivant : « l'entourage ne poursuit pas la modélisation » (P9, P10, P11 et P17). Ces parents rencontrent des difficultés car l'entourage ne suit pas la modélisation et/ou les professionnelles ont un manque de connaissance et d'engagement dans la modélisation. Un parent a comme projet de faire un programme de modélisation avec un guide pour la famille et les professionnels (P10).

Ces résultats font écho au déroulé de notre travail. Tout d'abord, dans notre revue de littérature, une sous partie est dédiée au rôle de l'entourage dans la mise en place d'une CAA. Ensuite, dans l'enquête exploratoire, le premier frein à l'utilisation de Makaton est la « non implication de l'entourage ». Cependant, tous les professionnels disent que l'entourage a un rôle dans la mise en place d'un moyen de CAA et plus particulièrement dans l'utilisation de cet outil. Puis, dans le cadre conceptuel nous abordons le concept de modélisation avec l'importance de l'entourage dans l'utilisation du moyen de CAA. Ici encore, un des obstacle à leur engagement

dans la modélisation pour le Groupe P et E est que « l'entourage ne poursuit pas la modélisation ». Nous pouvons nous demander : **pourquoi l'entourage ne poursuit pas la modélisation ? Comment faire pour engager d'avantage l'entourage dans la modélisation du moyen de CAA du jeune en situation de polyhandicap ? La mise en place d'un guide de modélisation aurait-il un impact sur l'engagement de l'entourage du jeune dans la modélisation ?**

Concernant l'obstacle « manque de temps » nous pouvons nous demander **comment favoriser la modélisation du moyen de CAA dans des activités quotidiennes ?** Un parent intègre la modélisation dans les jeux du jeune « pour lui laisser sa vie d'enfant » (P17). **Intégrer la modélisation dans le jeu faciliterait-il l'engagement de l'entourage à modéliser auprès du jeune en situation de polyhandicap ?** Dans le concept de modélisation est abordé l'importance de l'accompagnement des partenaires pour pouvoir utiliser le moyen de CAA. Peut être que les parents évoquent le « manque de temps » car la modélisation n'est pas automatisé et leur demande de l'énergie.

D'autres obstacles sont évoqués par les enquêtés dans la dernière partie du questionnaire : la difficulté de transférer la modélisation des moyens de CAA du centre au domicile (P7). La modélisation peut parfois être difficile de par la multitude de d'activités que le jeune fait comme par exemple la rééducation (P17). Un obstacle est dû à la difficulté de modéliser dans la vie quotidienne en société ; par exemple « haut-parleur trop faible » (E12).

Les deux groupes sauf un parent disent continuer de s'engager dans la modélisation malgré la présence d'obstacles(s). Lorsqu'il y a des obstacles, un enquêté dit que cela lui permet d'ajuster et améliorer l'outil par la suite (E5). Le parent disant ne pas continuer de s'engager (P10) s'est attribué 4/10 à son engagement dans la modélisation de son enfant. La force affective, point de départ de l'engagement, est à 3/10 ce qui signifie que modéliser s'apparente pour lui à une corvée qu'un plaisir. Il dit rencontrer « souvent » des obstacles à son engagement dans la modélisation qui l'empêche de continuer à modéliser (force comportementale faible voire absente). La faiblesse des trois forces de son engagement ne lui permettent pas de continuer à modéliser auprès de son enfant.

Pour les autres enquêtés des deux groupes, la majorité a leur force affective supérieure à leur engagement ou les deux sont égaux (Cf. Annexe 36 p. 104). Nous pouvons également constater, pour la plupart, un faible écart entre la force affective et leur engagement. Ceci signifie que l'engagement dans la modélisation du moyen de CAA avec le jeune en situation de polyhandicap il est important de prendre du plaisir à pratiquer cette activité (Cf. Annexe 37 p. 105).

## 4.2 Discussion méthodologique :

Nous allons maintenant approfondir sur notre méthodologie de recherche. Dans un premier temps nous aborderons les critiques du dispositif de recherche. Par la suite, nous évoquerons les apports de cette recherche pour la pratique professionnelle et les transferts potentiels dans notre pratique. Pour finir, nous ferons une conclusion du travail et envisagerons les perspectives de recherche.

### *4.2.1 Les critiques du dispositif :*

Comme nous l'avons vu précédemment, nos hypothèses de recherche sont infirmées. Nous pouvons nous interroger sur la fiabilité de notre dispositif de recherche. Notre deuxième hypothèse de recherche est difficile à vérifier. La question dans notre outil de recueil de données ne cible pas directement si les jeunes utilisent leur moyen de CAA. Nous aurions pu poser une question qui interroge seulement la variable « utilisation du moyen de CAA par le jeune », par exemple : « Le jeune utilise-il un des moyens de CAA avec lesquels vous modélisez ? ».

Ensuite, les questionnaires ne permettent pas d'évaluer la force cognitive de l'engagement dans sa globalité. Ils interrogent que les obstacles et pas les avantages et l'optimisme des enquêtés. De ce fait, nous ne pouvons pas comparer les différentes forces et l'engagement des deux groupes d'enquêtés.

De plus, la proposition de réponse « l'entourage ne poursuit pas la modélisation » (question 2.4) est trop large car ne nous savons pas à quoi correspond le mot « entourage » si c'est la famille, les professionnels qui accompagnent le jeune, les amis, les voisins, la société ect.

Les résultats de notre recherche ne sont pas représentatifs et généralisables car notre échantillon est non probabiliste et nous avons obtenu peu de résultats. Cependant, nous pouvons voir que notre recherche est une question socialement vive et suscite un intérêt pour les ergothérapeutes et les parents de jeunes en situation de polyhandicap. Des parents (7/17) et des ergothérapeutes (9/17) veulent un retour sur la recherche et deux ergothérapeutes abordent à la fin dans la partie dédiée aux commentaires leur intérêt pour la recherche (E10 et E14).

### *4.2.2 Intérêt, apport et limite des résultats pour la pratique professionnelle :*

Cette recherche nous permet de prendre conscience de l'importance de l'engagement de l'entourage dans la communication du jeune en situation de polyhandicap. Notre rôle en tant que professionnel est d'accompagner l'entourage du jeune dans la modélisation en le formant et en l'encourageant à persévérer.

Concernant les apports de ce travail, ce dernier m'a permis de découvrir la méthodologie de recherche et de me l'approprier.

De plus, j'ai beaucoup appris sur mon thème de recherche grâce à la théorie et aux échanges avec les personnes qui m'ont répondu et aidé.

La limite de cette recherche est, pour moi, le manque de pratique avec ce public. J'ai plus accès mon travail sur la théorie et le manque de réalité sur le terrain n'a pas forcément été prise en compte. Une autre limite est l'analyse des résultats qui n'est pas complète car elle n'analyse pas toutes les variables indépendantes.

### *4.2.3 Transférabilité pour la pratique professionnelle :*

Ce travail de recherche m'a permis d'améliorer ma méthodologie de recherche, de développer des capacités d'argumentation. Les références scientifiques m'aideront dans le futur à argumenter ma pratique professionnelle. Cette recherche a également souligné l'importance de l'accompagnement de l'entourage dans notre prise en soin.

Nous pouvons nous interroger quant à la transférabilité de notre recherche sur d'autres populations avec des difficultés de communication comme par exemple des jeunes IMC, autistes, trisomiques etc.

### *4.2.4 Conclusion de la recherche :*

Pour conclure notre recherche, nous pouvons voir que la communication avec les jeunes en situation de polyhandicap est très complexe. Néanmoins, elle est essentielle et vitale pour l'être humain, il est donc important de tout mettre en place pour la faciliter.

La recherche nous a amené à élargir notre thème initial pour parler de la CAA dans sa globalité sans se centrer uniquement sur le programme Makaton. En effet, pour ce public si singulier et porteur de déficiences extrêmement importantes et diverses, il est nécessaire d'essayer plusieurs moyens de CAA, de les adapter à chaque jeune et de persévérer sur un long terme malgré le manque de résultats immédiats et visibles. Pour cela, l'entourage joue un rôle important dans la modélisation du moyen de CAA. A partir d'une étude différentielle, nous avons cherché à identifier les obstacles à l'engagement des parents et des ergothérapeutes dans la modélisation du moyen de CAA du jeune en situation de polyhandicap. Selon les ergothérapeutes le principal obstacle rencontré serait le manque d'engagement et de continuité de l'entourage du jeune dans la modélisation. Contrairement à l'expression plus perceptible, la compréhension est moins palpable. Etant donné que la modélisation agit sur la compréhension principalement, cela peut peut-être décourager l'entourage du jeune avant même d'en percevoir les résultats. Tandis que pour les parents, le principal obstacle serait le « manque de temps » peut-être due à un manque de savoir faire quant à la modélisation. Ces résultats nous montre l'importance de l'accompagnement de l'entourage dans la modélisation.

### *4.2.5 Perspectives de recherche :*

L'intérêt que portent les ergothérapeutes et les parents sur notre thématique de recherche nous encourage à poursuivre des études afin d'obtenir des données probantes. Les perspectives de recherche peuvent être :

- Refaire cette recherche en améliorant nos questionnaires et avec un échantillon probabiliste pour pouvoir avoir des résultats généralisables. Il faudrait également obtenir une échelle plus importante de réponses.
- Réaliser cette recherche avec un autre dispositif. Par exemple, une méthode expérimentale avec l'observation comme outil de recueil de données.
- Faire une nouvelle recherche avec comme thème : l'ergothérapie et l'accompagnement de l'entourage dans la communication de leur jeune en situation de polyhandicap.

**BIBLIOGRAPHIE :**


1. ANFE. La profession. [En ligne]. https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession. Consulté le 13 septembre 2018.
2. CESAP. Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-social volet polyhandicap. [En ligne]. http://www.cesap.asso.fr/images/siege_cesap/VOLET_POLYHANDICAP/2017_01_strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf. Consulté le 18 septembre 2018.
3. MDPH. Les Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés : les EEAP. [En ligne]. http://www.mdph13.fr/demarches/Pages/EEAP.aspx. Consulté le 18 septembre 2018.
4. GPF. Définition du polyhandicap. [En ligne]. http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/. Consulté le 5 juin 2018.
5. Alexandre A, Lefévère G, Palu M, Vauvillé B. Ergothérapie en pédiatrie. Marseille : De Boeck Solal; 2015 : p459.
6. Alexandre A, Lefévère G, Palu M, Vauvillé B. Ergothérapie en pédiatrie. Marseille : De Boeck Solal; 2015 : p373.
7. ANFE. Données probantes en ergothérapie. 2017 : p23. [En ligne]. https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/ANFE_Donn%C3%A9es%20probantes%20en%20ergoth%C3%A9rapie_Mars%202017.pdf. Consulté le 29 janvier 2019.
8. Denormandie , Estournet P Brigitte. Station assise et appareillage chez l'enfant et l'adulte polyhandicapés Objectifs, conséquences et qualité de vie. Paris; 2001 : p102. [En ligne]. https://crmh.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=3. Consulté le 25 septembre 2019.
9. Leguy S, Leguy C. Différentes manières d'appréhender la communication. In: Anthropologie des pratiques langagières. Paris : Armand Colin ; 2013 : 43-72.
10. ISAAC. Le slogan. [En ligne] http://www.isaac-fr.org/le-slogan/. Consulté le 18 juin 2018.
11. Camberlein P, Ponso G. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. Malakoff : Dunod ; 2017 : 1116 p. (Guides Santé Social).
12. Romski M. Augmentative Communication and Early Intervention Myths and Realitie. Infants and Young Children. 2005 ; 18 (3) : 174-185.

13. Cataix-Negre E. Polyhandicap, communication et aides à la communication. Camberlein P, Ponso G. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. Malakoff : Dunod ; 2017 : 335-356.
14. Cataix-Nègre É. L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent. Contraste. 2017;45(1):203-223.
15. CESAP. Volet Polyhandicap de la Stratégie Quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale : détails. [En ligne]. http://www.cesap.asso.fr/l-association-cesap/actualites/995-volet-polyhandicap-de-la-strategie-quinqennale-de-l-evolution-de-l-offre-medico-sociale. Consulté le 17 septembre 2018.
16. Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique. Ministère de la Santé et des Sports. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute-Annexe I : Référentiel d'activités / Annexe II : Référentiel de compétences. 170-185. [En ligne]. http://www.unilim.fr/ilfomer/files/2012/03/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-de-comp%C3%A9tences-DEE.pdf?fbclid=IwAR1DTHOBS06XaLOpfgX9aGwD6DMiSKN17r_k36gfFFYfhrXnE5Vc6hXLjeQ. Consulté le 18 septembre 2018.
17. Ressources documentaires de A à Z : E. [En ligne]. https://bu.univ-amu.libguides.com/az.php?a=e. Consulté le 4 juin 2018.
18. HeTOP. [En ligne]. https://www.hetop.eu/hetop/. Consulté le 10 juin 2018.
19. Cuny F, Dumont A, Mouren MC. Les techniques d'aides aux jeunes sans langage. Neuropsy de l'enf et de l'ado. 2004 ; 52 : 490-496.
20. Lamperier M. Apports et impacts de la communication gestuelle préverbale. Etude de discours de parents et de professionnels sur les " bébés signeurs ". Mémoire de master 1 Sciences du Langage. UFR Sciences du Langage ; 2010-2011 : 237.
21. Lamperier M. Les "bébés signeurs": regards de parents sur la démarche et analyse des pratiques communicatives enrichies de signes. Mémoire de master 2 Sciences du Langage. UFR Sciences du Langage ; 2011-2012 : 237.
22. Morand M. La communication non verbale : l'expérience de l'association Marsupio. Met de la petite enfance. 2011 ; 179 : 32.
23. Mortier L. Favoriser la communication en cas de troubles du langage. Met de la petite enfance. 2017 ; 247 : 26-27.
24. Tytgat MG. Quand les méthodes alternatives se donnent la main. Ortho magasine. 2014 ; 111 : 23-26.

25. Dunst, Meter, Hamby C D, D. Influences of Sign and Oral Language Interventions on the Speech and Oral Language Production of Young Children with Disabilities. CELL review. 2011;(4):1-20.
26. Franc S. Un système original Le programme Makaton. 2001-2005. [En ligne] http://www.makaton.fr/data/Bibliographie/la_communication_augmentee__un_systeme_original.pdf. Consulté le 12 septembre 2018.
27. Nègre E. Communication alternative : une approche multimodale. Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév. 1 mars 2008;29(1):1-8.
28. Mitha, Whiting, Schammell S M, A. Using Makaton with children with multiple disabilities and visual impairments. SLD experience. SLD experience. 2009;(1):25-8.
29. Cataix-Negre E. Bébés et jeunes enfants en difficulté de communication :«Accessibilisation» de l'information et Communication Alternative et Améliorée. (CAA). Rééduc Orthopho. 2010 ; 241 : 65-81.
30. van der Schuit M, Segers E, van Balkom H, Verhoeven L. Early language intervention for children with intellectual disabilities: A neurocognitive perspective. Res Dev Disabil. 1 mars 2011;32(2):705-12.
31. Cataix-Negre E. L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent. In: Ergothérapie et petite enfance. érès. 2017. p. 219.
32. Bataille A. Les modes de communication. BATAILLE A. Pour les personnes polyhandicapés : pédagogie innovante. Toulouse : ERES ; 2011 : 269-280.
33. Harding C, Lindsay G, O'Brien A, Dipper L, Wright J. Implementing AAC with children with profound and multiple learning disabilities: a study in rationale underpinning intervention. J Res Spec Educ Needs. 1 juin 2011;11(2):120-9.
34. Eymard-Simonian C, Thuilier O, Vial M, Eymard-Simonian C. Le travail de fin d'études: s'initier à la recherche en soins infirmiers : UE 3.4 et UE 5.6. 3ème. 2018 : 276.
35. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information - Compétences et formation. [En ligne]. http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/les-principaux-biais-a-connaitre-en-matiere-de-a1113.html. Consulté le 8 mars 2019.
36. Contacter des Etablissements. [En ligne]. http://www.makaton.fr/article/contacter-des-etablissements.html. Consulté le 29 septembre 2018.
37. Contacter des Professionnels. [En ligne]. http://www.makaton.fr/article/contacter-des-professionnels.html. Consulté le 29 septembre 2019.

38. Caire J-M, Schabaille A. Engagement, occupation et santé: une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie. Paris: Association nationale française des ergothérapeutes; 2018 : 424 (Actualités en ergothérapie).
39. Brault-Labbé A, Dubé L. "Mieux comprendre l'engagement psychologique : revue théorique et proposition d'un modèle intégratif". Cah Int Psychol Soc. 2009 ; 81(1) : 115-31.
40. Dubé, Jodoin, Kairouz L M, S. Dubé L., Jodoin M. et Kairouz S. (1997). L'engagement : un gage de bonheur ? Revue québécoise de psychologie, 18(2), 211-237. Revu québéc de la psycho. 1997 ; 18(2) : 211-37.
41. ANFE. Stratégie Horizon 2022. [En ligne]. https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/ANFE_Strat%C3%A9gie%20Horizon%202022.pdf. Consulté le 31 janvier 2019.
42. EESP. Occupations humaines et santé (OHS). [En ligne]. https://www.eesp.ch/organisation/reseaux-de-competences/occupation-humaine-et-sante-ohs/presentation/. Consulté le 31 janvier 2019.
43. ENOTHE – European Network of Occupational Therapy in Higher Education (ENOTHE). [En ligne]. https://enothe.eu/. Consulté le 29 janvier 2019.
44. Meyer S. De l'activité à la participation. Paris: De Boeck Solal; 2013 : 274 (Ergothérapie).
45. Reed K. Occupational therapy concepts used in the person-occupation environment-performance,participation, and well-being. 4ème. SLACK Incorporated ; 2015 : 565-648.
46. Marchalot I. Stratégie d'intervention en ergothérapie et rendement occupationnel. ErgOThérapies. 2016 ; 62 : 19-24.
47. Kent-Walsh J, Murza KA, Malani MD, Binger C. Effects of Communication Partner Instruction on the Communication of Individuals using AAC: A Meta-Analysis. Augment Altern Commun. 2015 ; 31(4) : 271-84.
48. Light, Collier, Parnes J B, P. Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers: Part i – Discourse patterns. 1985 ; 74-83.
49. Johnson JM, Inglebret E, Jones C, Ray J. Perspectives of speech language pathologists regarding success versus abandonment of AAC. Augment Altern Commun. 2006 ; 22(2) : 85-99.
50. Binger, Kent-Walsh, Taylor, Ewing C J, S, C. Teaching educational assistants to facilitate the multi-symbol message productions of young students who require augmentative and alternative communication. 2010 ; (19) : 108-20.

51. Kent-Walsh J, Mcnaughton D. Communication Partner Instruction in AAC: Present Practices and Future Directions. Augment Altern Commun. 2005 ; 21 (3) : 195-204.

52. Binger C, Kent-Walsh J, Berens J, Del Campo S, Rivera D. Teaching Latino Parents to Support the Multi-Symbol Message Productions of their Children who Require AAC. Augment Altern Commun. 2008 ; 24(4) : 323-38.

53. Kent-Walsh, Binger, Malani J C, M. Teaching partners to support the communication skills of young children who use aaC: lessons from the imPaaCt program. 2010 ; (4) : 155-70.

54. Porter, Burkhart G Linda. The Roads to Autonomous Communication Using Aided Language. ISAAC Pre-Conference. 2012.

55. Nadel J. Imiter pour grandir. Développement du bébé et de l'enfant avec autisme. 2ème. Paris : Dunod ; 2016 : 224. (Psychothérapies).

56. Albarello L. Apprendre à chercher. 4ème. Bruxelles: Boeck Supérieur ; 2012 : 190. (Méthode en sciences humaines).

57. Combessie J-C. Sondages, échantillons. Reperes. 5ème. 2007 : 45-54.

58. Haccoun RR, Cousineau D. Statistiques: concepts et applications. 2ème. Montréal : Presses de l'Université de Montréal ; 2014 : 456.

**ANNEXES :**

Annexe 1 : Plaquette d'information Makaton……57

Annexe 2 : Compétence 6 de l'ergothérapeute……..……57

Annexe 3 : Compétence 4 de l'ergothérapeute……..58

Annexe 4 : Résultats des recherches selon les bases de données……....59

Annexe 5 : Tableau récapitulatif de la revue de littérature……61

Annexe 6 : Matrice de questionnement pour l'enquête exploratoire……..65

Annexe 7 : Questionnaire de l'enquête exploratoire……..66

Annexe 8 : Réponses à la question 3 de l'enquête exploratoire……..70

Annexe 9 : Réponse à la question 4 de l'enquête exploratoire……...71

Annexe 10 : Réponse à la question 5 de l'enquête exploratoire……71

Annexe 11 : Réponse à la question 10 de l'enquête exploratoire……...72

Annexe 12 : Schématisation du modèle en ergothérapie du CCTE……72

Annexe 13 : Matrice théorique du concept d'engagement……73

Annexe 14 : Schéma du bain de langage alternatif……73

Annexe 15 : Tableaux des variables différentielles et leurs évaluations……74

Annexe 16 : Schéma des variables dépendantes et indépendantes……76

Annexe 17 : Schéma des hypothèses de recherche……77

Annexe 18 : Matrice de questionnement du Groupe P……...78

Annexe 19 : Matrice de questionnement du Groupe E……...79

Annexe 20 : Questionnaire du Groupe P……80

Annexe 21 : Questionnaire du Groupe E……...85

Annexe 22 : Tableaux des réponses du Groupe P……..89

Annexe 23 : Tableaux des réponses du Groupe E……..92

Annexe 24 : Tranches d'âges des enquêtés……96

Annexe 25 : Catégories socio-professionnelles du Groupe P……96

Annexe 26 : Temps de travail du Groupe P……97

Annexe 27 : Années d'obtention des DE……...97

Annexe 28 : Lieu de travail du Groupe E……...97

Annexe 29 : Temps de travail du Groupe E……...98

Annexe 30 : Temps d'expérience du Groupe E avec les jeunes en situation de polyhandicap...98

Annexe 31 : Hypothèse 1 Groupe P et Groupe E……...98

Annexe 32 : Hypothèse 2 Groupe P et Groupe E……100

Annexe 33 : Moyens de CAA utilisés par le Groupe P et Groupe E……101

Annexe 34 : Engagement du Groupe P sans avoir appris à utiliser le moyen de CAA……102

Annexe 35 : Obstacles et leur fréquence dans l'engagement dans la modélisation du Groupe P et E……...102-103

Annexe 36 : Représentations des forces affectives et l'engagement des Groupes P et E……..104

Annexe 37 : Tableaux des écarts entre la force affective et l'engagement des Groupe P et E...105

**Annexe 1 : <u>Plaquette d'information Makaton.</u>**




**Annexe 2 : <u>Compétence 6 de l'ergothérapeute.</u>**

Compétence 6 : Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie.

- 6.1 : Accueillir et écouter la personne ou un groupe de personnes en prenant en compte la demande, les histoires de vie et le contexte de la situation.

- 6.2 : Identifier les indicateurs de communication, les niveaux de réceptivité, de compréhension et d'adhésion de la personne ou du groupe de personnes.

- 6.3 : Instaurer et maintenir une communication verbale et non verbale avec les personnes en tenant compte des altérations de communication et de leur profil psychologique.

- 6.4 : Créer des temps d'échanges et d'analyse des situations d'intervention avec la personne ou les groupes de personnes en favorisant l'expression de chacun. 5. Rechercher et développer un climat de confiance avec la personne, l'entourage ou le groupe de personnes, négocier le contenu du programme personnalisé d'intervention, en vue d'une alliance thérapeutique.

**Annexe 3 : <u>Compétence 4 de l'ergothérapeute.</u>**

Compétence 4 : Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques.

- 4.1 : Préconiser des adaptations, des aides techniques ou animalières et des assistances technologiques, et aménager l'environnement en conséquence pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement.
- 4.2 : Concevoir l'orthèse provisoire, extemporanée, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, appropriée selon la prescription médicale et en tenant compte de la synthèse des informations contenues dans le dossier du patient et du diagnostic ergothérapique.
- 4.3 : Choisir les matériels et matériaux requis pour l'intervention ergothérapique.
- 4.4 : Installer confortablement la personne en vue de la fabrication de l'orthèse provisoire et mettre en place des éléments propres à la protection des téguments, à la sécurité et au confort.
- 4.5 : Identifier les étapes de la réalisation des orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique et les fabriquer sans utiliser la technique du moulage, et adapter les orthèses de série ou provisoires et les aides techniques.
- 4.6 : Évaluer la qualité et l'efficacité de l'appareillage, des aides techniques et des assistances technologiques et s'assurer de leur innocuité, notamment en situation d'activité.
- 4.7 : Expliquer à la personne et à son entourage les buts, la réalisation, la surveillance, la maintenance, l'hygiène, l'usage et les effets indésirables de l'appareillage orthétique ou prothétique et de l'aide technique ou animalière et de l'assistance technologique.
- 4.8 : Sélectionner et préconiser les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques en tenant compte du recueil d'information, de l'entretien, des évaluations préalables, et du projet de la personne et de l'avis de l'équipe médicale impliquée dans le suivi.
- 4.9 : Expliquer la mise en place, l'utilisation et la surveillance des appareillages, des aides techniques et des assistances technologiques, au sein de la structure de soins puis dans le milieu ordinaire de vie.

**Annexe 4** : **<u>Résultats des recherches selon les bases de données</u>**.

| **Bases de données** | **Mots clefs** | **Résultats selon le texte** | **Résultats selon le résumé** | **Résultats selon le titre** | **Articles retenues** | **TOTAL** |
|---|---|---|---|---|---|---|
| ***EM Prenium*** | Makaton et polyhandicap<br><br>Makaton and children with profound multiple disabilities | 38 français et 2 anglais<br><br>1600 anglais | 2 français<br><br>8 anglais | 1 français<br><br>2 anglais | 4<br><br>0 anglais | **15** |
| ***Google Scolar*** | Makaton et polyhandicap<br><br>Makaton and children with profound multiple disabilities | | 68<br><br>897 | | 3<br><br>4 | |
| ***ISIDORE*** | Makaton et polyhandicap / Makaton<br><br>Makaton and children with | | 10 / 28<br><br>68 | | 0 / 2<br><br>0 | |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | profound multiple disabilities | | | | | |
| ***CAIRN*** | Makaton et polyhandicap/ Jeunes polyhandicapés et communication<br><br>Makaton and children with profound multiple disabilities | | 15 / 354<br><br>1 | | 0 / 2<br><br>0 | |

## Annexe 5 : Tableau récapitulatif de la revue de littérature.

| Sources | Date et auteurs | Titre | Thème/objet traité | Population | Champ(s) disciplinaire(s) d'étude | Principaux résultats | Question, dimension qui n'est pas abordée |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ***Em Prenium*** *Métier de la petite enfance (n°179 p 32)* | Novembre 2011 Mélanie Morand | *La communication non-verbale : l'expérience de l'association Marsupio* | La communication gestuelle | Enfants avec ou sans handicap | Education, santé, social | Communication gestuelle = innée, 1ère communication des enfants. Signes : déclencheur de la parole et rentrer dans le désir de communiquer | |
| ***Em Prenium*** *Neuropsychiatrie de l'enfant et l'adolescent* | Avril 2004 | *Les techniques d'aide aux jeunes sans langage* | Communication non verbale et Makaton | Enfants et adolescents avec un handicap | Education, santé, social | Communication non verbale = universelle, échange immédiat dès enfance : geste, regard, mimique, posture, distance interpersonnelle. Makaton : parole, signes (soutenir communication) et pictogramme (support durable). Feedback kinesthésique+visuel. Makaton pour pleins handicap dont le polyhandicap, nécessite implication de l'entourage. 25à39% enfants qui utilisent Makaton : amélioration capacité expression orale. | Qu'en est-il des autres enfants qui utilisent Makaton ? |
| ***Em Prenium*** *Orthomagasine n°111* | 2014 Marie Gabrielle Tytgat | *Quand les méthodes alternatives se donnent la main* | Communication gestuelle et Makaton | Enfants et adolescents handicapés | Education, santé, social | Gestes= éveil pour communication, aide à construire langage oral et soutenir la compréhension orale. Makaton peut être utilisé avec nombreux handicap dont le polyhandicap. La | Comment faire pour que l'entourage soit plus formé et impliqué dans cette technique de communication ? |
| | | | | | | problématique avec Makaton est un manque de souplesse quand aux personnes à qui elle est proposé et implication de l'entourage qui doit être importante. | Qu'est-ce que veux dire « manque de souplesse » ? |
| ***Em Prenium*** *Métier de la petite enfance* | 2017 Lucie Mortier | *Favoriser la communication en cas de trouble du langage* | Makaton | | Education santé, social | Gestes= favorise compréhension. Makaton : pour polyhandicap, créé en 1970 par Margaret Walker. Objectifs de Makaton : établir une communication fonctionnelle, améliorer compréhension et favoriser la verbalisation, structurer le langage oral et écrit, permettre un meilleur échange et optimiser l'intégration sociale. | |
| ***Google Scholar*** | 2000 S Franc | *Un système original : le Programme Makaton* | Makaton | Enfants et adultes | Education, santé, social | Makaton : créé en 1970, système communication augmenté multimodal. Gestes : feedback visuel et kinesthésique Pictogrammes : souligne + structure le langage oral Aucun « prérequis » moteur ou cognitif pour utiliser Makaton. | |
| ***Google Scholar*** | 2014 Aurélie Vuignier | *La communication de l'enfant polyhandicapé : Comment se décline-t-elle dans la prise en charge ?* | Recherche sur la communication | Polyhandicap | Social, santé, éducation | Recherche sur communication les émotions et le bien être des polyhandicapés. Les personnes polyhandicapées | |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | communiquent majoritairement avec le non verbal et des cris. Ils ont des difficultés pour communiquer. Il faut s'adapter, les prendre en considération et choisir un bon outil de communication. | |
| ***Google Scholar Rééducation orthophonique n°241*** | 2010 Elisabeth Cataix Negre | *Bébés et jeunes enfants en difficulté de communication : « accessibilisation » de l'information et CAA* | Communication avec des jeunes en difficulté de langage | Jeunes avec difficulté de langage | Social, santé, éducation, psychologie | Bain de langage trilingue pour enfants en difficulté de langage avec parole, geste et images. Cette méthode n'empêche pas l'enfant d'accéder au langage oral. Important de guider les parents psychologiquement et pour utiliser une autre façon de communiquer. | |
| ***Google Scholar Journal of Research in Special Education Needs*** | 2011 Gemmz Lindsay, Aoife O'Brien, Lucy Dipper et Julie Wright | *Implementing AAC with children with profound and multiple learning disabilities: a study in rationale underpinning intervention." He comes from "Journal of Research in Special Education Need*<br><br>*« Mise en œuvre de la CAA avec des enfants souffrants de trouble d'apprentissage profonds et multiple : étude de la raison d'être de l'intervention »* | CAA avec des jeunes ayant des troubles d'apprentissafe profonds et multiple | Jeunes polyhandicapés avec des troubles d'apprentissage profonds et multiple | Social, santé | L'évaluation de la communication est essentielle pour connaitre les besoins en communication de chaque enfant. Ceci permet de s'appuyer sur les compétences actuelles en communication du jeune pour pouvoir ensuite les consolider. L'observation de plusieurs personnes de l'entourage est importante pour proposer un moyen de CAA adapté. | |
| ***Google Scholar***<br><br>***Research in***<br><br>***Developmental***<br><br>***Disabilities*** | 2010 Margje van der Schuita, Eliane Segersa, Hans van Balkoma b et Ludo Verhoevena | *Early language intervention for children with intellectual disabilities: A neurocognitive perspective*<br><br>*« Intervention précoce du langage chez les enfants ayant une déficience intellectuelle : une perspective neurocognitive »* | Intervention précoce d'une communication avec jeunes déficient intellectuel | Jeunes avec déficience intellectuelle | Social, santé | Le but est de tester les effets à long terme de l'intervention en comparant les âges moyens de développement des enfants. Les résultats montrent un développement significatif de l'intelligence non-verbale des enfants un an après l'intervention. l'intervention précoce d'une CAA permet un apprentissage riche car sa mise en place est connecté aux composantes neurocognitive primaires de la mémoire, l'unification et le contrôle. Pour les enfants avec une déficience intellectuelle et une difficulté à développer un langage fonctionnelle la CAA les aide à stimuler leur compréhension et expression. Une intervention précoce pour stimuler le langage à partir d'un vocabulaire de base (CAA) avec la prise en compte des singularités de chacun favorise un apprentissage riche et une meilleure communication. | |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | Important de poursuivre le programme d'apprentissage multimodal avec une CAA et impliquer les familles. | |
| ***Google Scholar : Center for Early Literacy Learning reviews*** | 2011 Carl J. Dunst Diana Meter Deborah W. Hamby | *Influences of Sign and Oral Language Interventions on the Speech and Oral Language Production of Young Children with Disabilities*<br><br>*« Influence des interventions en langage gestuel et oral sur la production de langage et de langage oral chez les jeunes enfants handicapés »* | Langage gestuel et oral | Jeunes enfants handicapés | | Langage oral et gestuel permet aux jeunes de développer un langage oral. | Les jeunes polyhandicapés peuvent-ils accéder à un langage oral ? |
| ***Google Scholar : The SLD experience*** | 2009 Shelina Mitha, Matthew Whiting and Amy Scammell | *Using Makaton with children with multiple disabilities and visual impairments*<br><br>*« Utilisation de Makaton avec des enfants polyhandicapés et malvoyants »* | Point de vue du personnel d'une école sur l'utilisation de Makaton auprès de jeunes polyhandicapés et malvoyants | Personnel d'une école et jeunes polyhandicapés et malvoyants | | Makaton est la communication utilisée en majorité dans l'école. 83% du personnel est formé à cette méthode et il l'utilise au quotidien. Formation aussi des familles des jeunes.<br>Etude sur le point des vues des enseignants et personnel sur l'utilisation de Makaton. Ce qui ressort c'est que c'est un | De nos jours les avantages et limites sont-elles les mêmes ?<br><br>Makaton est-il adapté aux jeunes polyhandicapés ?<br><br>Quels sont les points de vue des |
| | | | | | | système pas difficile à utiliser et intéressant avec ce public. Le personnel met en avant plus d'avantages que d'inconvénients à l'utilisation de cette méthode.<br>Elle permet : améliorer communication et donc une meilleure confiance et concentration. Elle est simple à utiliser et adaptable. Les limites sont pour les déficients visuels il faut utiliser d'autres moyens de communications. Et pour les handicaps physiques les signes peuvent être difficile à effectuer. | professionnels dans des centres accueillant des jeunes polyhandicapés ? |
| ***ISIDORE HAL : archives-ouvertes.fr*** | 2012 Magaly Lamperier | *Les "bébés signeurs" : regards de parents sur la démarche et analyse des pratiques communicatives enrichies de signes* | Communication gestuelle et regard des parents | Bébés qui signent et leurs parents | Social, éducation, psychologie du développement | Bébés s'expriment avec signes en premier. Utilisation des signes pour que le bébé se face comprendre. Les signes ne sont pas un frein au langage oral. Objectif Makaton : favoriser la structuration du langage oral et écrit, permettre meilleurs échanges et faciliter l'intégration. Parents disent : difficile de signer tout le temps à la maison. | Comment faciliter la communication gestuelle des enfants avec leur entourage ? Témoignages des parents avec enfants handicapés. |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ***ISIDORE HAL : archives-ouvertes.fr*** | 2011 Lamperier Magaly | *Apports et impacts de la communication gestuelle préverbale. Etude de discours de parents et de professionnels sur les " bébés signeurs "* | Regard de la communication gestuelle des parents et professionnels | Enfant qui signe et son entourage | Social, éducation, psychologie du développement | Communication gestuelle pour comprendre l'enfant. Signes intégrés dans le jeu (histoire, comptines…) et fonctionne bien : enfants réceptifs. Pour que la communication gestuelle il faut que tout l'entourage soit impliqué et ce n'est pas automatique au début. | |
| ***CAIRN*** | 2017 Elisabeth Cataix-Negre | *Ergothérapie et petite enfance Page 203-223 : L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émmergent.* | La communication avec les jeunes et les aides à la communication | Jeunes enfants en difficultés de communication | Social, santé publique, psychologue du développement | L'entourage a un rôle important dans la modélisation qui doit avoir lieu tout le temps. Importance du vocabulaire de base avec ces jeunes. Tous les outils de communication sont complémentaires. Il faut s'adapter au développement du langage. | En réalité l'entourage est-il impliqué ? Quel est le rôle de l'entourage ? Est-il important ? |
| ***CAIRN*** | 2011 Annick Bataille | *Pour les enfants polyhandicapés : pédagogie innovante. Chapitre 10 (p269-280) : Les modes de communications.* | La communication avec les jeunes polyhandicapés. | Enfants et adolescents polyhandicapés | Social | Grande importance de l'observation du jeune. Cette observation nous permet de mieux le comprendre. L'entourage a un rôle important et doit observer. | En réalité l'entourage est-il impliqué ? |

## Annexe 6 : Matrice de questionnement pour l'enquête exploratoire.

| *Numéro de la question :* | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| *Intitulé de la question :* | Utilisez-vous la méthode MAKATON dans votre pratique professionnelle ? | Etes-vous formés à cette méthode ? | Pensez-vous que la méthode MAKATON est adaptée aux enfants et adolescents polyhandicapés ? Argumenter. | Selon vous existe-il des freins à l'utilisation de cette méthode avec les jeunes polyhandicapés ? | Selon vous, l'entourage (familiale et professionnelle) a-t-il un rôle à jouer dans la mise en place d'une Communication Alternative et Améliorée avec le jeune polyhandicapé? | Quelle est votre profession? | Dans quelle structure travaillez-vous ? | Quel est le nombre de jeunes polyhandicapés dans votre structure? | Combien de jeunes polyhandicapés dans votre structure/établissement utilisent cette méthode de communication ? | Quels autres moyens de communication utilisent les jeunes polyhandicapés ? | Quels sont les lectures ou modèles théoriques qui étayent votre pratique ? |
| *Modalités de réponses :* | Question fermé | Question fermé | Question ouverte | Question semi-ouverte avec réponses qualitatives et possibilité d'une case « autre » | Question fermé<br>Si non : question ouverte<br>Si oui question semi-ouverte avec réponses qualitatives et possibilité d'une case « autre » | Question semi-ouverte avec réponses qualitatives et possibilité d'une case « autre » | Question semi-ouverte avec réponses qualitatives et possibilité d'une case « autre » | Question semi-ouverte avec réponses qualitatives et possibilité d'une case « autre » | Question semi-ouverte avec réponses qualitatives et possibilité d'une case « autre » | Question semi-ouverte avec réponses qualitatives et possibilité d'une case « autre » | Question ouverte |
| *Objectifs :* | Savoir si les professionnels travaillant avec des jeunes polyhandicapés utilisent Makaton dans leur pratique. | Savoir si les personnes qui utilisent Makaton sont forcément formés. | Connaitre le point de vue de différents professionnels sur la méthode Makaton avec des jeunes polyhandicapés. | Connaitre les différents freins à l'utilisation de cette méthode selon les professionnels. | Savoir si selon les professionnels l'entourage a un rôle dans la mise en place d'une CAA et le ou lesquels. | Connaitre la profession des personnes pour pouvoir comparer les points de vue en fonction de leur profession. | Connaitre les établissements dans lesquels travaillent les professionnels pour pouvoir comparer les réponses. | Connaitre le nombre total de jeunes polyhandicapés dans l'établissement pour définir la proportion de jeunes qui utilisent Makaton. | Connaitre le nombre de jeunes polyhandicapés qui utilisent Makaton pour comparer avec le nombre de jeunes dans l'établissement. | Connaitre les autres moyens de communication pour les comparer. | Obtenir des données pour le cadre théorique. |

**Annexe 7 : <u>Questionnaire de l'enquête exploratoire.</u>**



## La communication avec les enfants et adolescents polyhandicapés : MAKATON.

Madame, Monsieur,

Je suis actuellement en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Marseille. Je réalise un questionnaire, dans le cadre de mon mémoire. J'adresse ce questionnaire à tous les professionnels connaissant la technique de communication MAKATON et exerçant avec des enfants et adolescents polyhandicapés.

Le questionnaire comprend au total onze questions, la durée de passation est d'environ 15 à 30 minutes.

Les réponses demeurent anonymes et me seront d'une grande aide pour formuler la problématique de recherche.
Par avance, je vous remercie de m'avoir accordé de votre temps.

Pour de plus amples informations n'hésitez pas à me contacter : pauline.tirand@etu.univ-amu.fr

Pauline Tirand.

*Obligatoire

1. Utilisez-vous la méthode MAKATON dans votre pratique professionnelle ? *

- ○ Oui
- ○ Non

2. Etes-vous formés à cette méthode ? *

- ○ Oui
- ○ Non

Si oui, comment avez-vous été formé ?

- ☐ Par une formation Makaton de l'AAD (Association Avenir Dysphasie) Makaton.
- ☐ Par des collègues
- ☐ Autre : _____

3. Pensez-vous que la méthode MAKATON est adaptée aux enfants et adolescents polyhandicapés ? Argumenter. *

Votre réponse

4. Selon vous existe-il des freins à l'utilisation de cette méthode avec les jeunes polyhandicapés ? (Vous pouvez cocher plusieurs cases) *

- [ ] Aucun
- [ ] Non adapté pour les jeunes polyhandicapés
- [ ] Troubles cognitifs du jeune
- [ ] Troubles moteurs du jeune
- [ ] Professionnels non formés
- [ ] Non implication de l'entourage
- [ ] Les pictogrammes sont trop symboliques
- [ ] Les signes ne sont pas faisables
- [ ] L'âge du jeune
- [ ] Autre :

5. Selon vous, l'entourage (familial et professionnel) a-t-il un rôle à jouer dans la mise en place d'une Communication Alternative et Améliorée avec le jeune polyhandicapé? *

- ◯ Oui
- ◯ Non

Si non pourquoi ?

Votre réponse

Si oui le ou lesquels ? (Vous pouvez cocher plusieurs cases)

- [ ] Apprendre au jeune à utiliser son moyen de CAA
- [ ] Utiliser le moyen de CAA avec le jeune
- [ ] Encourager le jeune à utiliser le moyen de CAA
- [ ] Souligner les mots importants avec le moyen de CAA
- [ ] Observer le jeune
- [ ] Autre : _____

6. Quelle est votre profession? *

- ○ Ergothérapeute
- ○ IDE
- ○ AMP
- ○ Kinésithérapeute
- ○ Orthophoniste
- ○ Psychologue
- ○ Assistante sociale
- ○ Psychomotricien
- ○ Éducateur
- ○ Autre : _____

7. Dans quelle structure travaillez-vous ? (Vous pouvez cocher plusieurs cases) *

- [ ] EEAP
- [ ] CAMPS
- [ ] IME
- [ ] Libéral
- [ ] SESSAD
- [ ] CAMSP
- [ ] CME
- [ ] CMPP
- [ ] Hopital
- [ ] DAME
- [ ] Autre : _____

8. Quel est le nombre de jeunes polyhandicapés dans votre structure? *

- ○ 0-30
- ○ 30-60
- ○ 50-90
- ○ 90-120
- ○ +120
- ○ Autre : _____

9. Combien de jeunes polyhandicapés dans votre structure/ établissement utilisent la méthode Makaton ? *

- ○ 0-5
- ○ 5-10
- ○ 10-15
- ○ 15-20
- ○ 20-25
- ○ 30-35
- ○ 40-50
- ○ 60-70
- ○ +80
- ○ Tous
- ○ Autre :

10. Quels autres moyens de communication utilisent les jeunes polyhandicapés ? (Vous pouvez cocher plusieurs cases)

- ☐ Aucun
- ☐ Commande occulaire
- ☐ Code oui-non
- ☐ Pictogrammes
- ☐ Coghamo
- ☐ LSF
- ☐ Le pointage
- ☐ Cahier de vie
- ☐ Planning mural
- ☐ Logiciel de communication
- ☐ Synthèse vocale
- ☐ Autre : _____

11. Quels sont les lectures ou modèles théoriques qui étayent votre pratique ? *

Votre réponse

Si vous acceptez que je vous contact pour la poursuite de ma recherche, vous pouvez mettre votre adresse mail ci-dessous. Je vous remercie par avance.

Votre réponse

Si vous souhaitez avoir le résultat final du travail de recherche, vous pouvez noter ci-dessous votre adresse mail.

Votre réponse

**Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.**

Pauline Tirand.

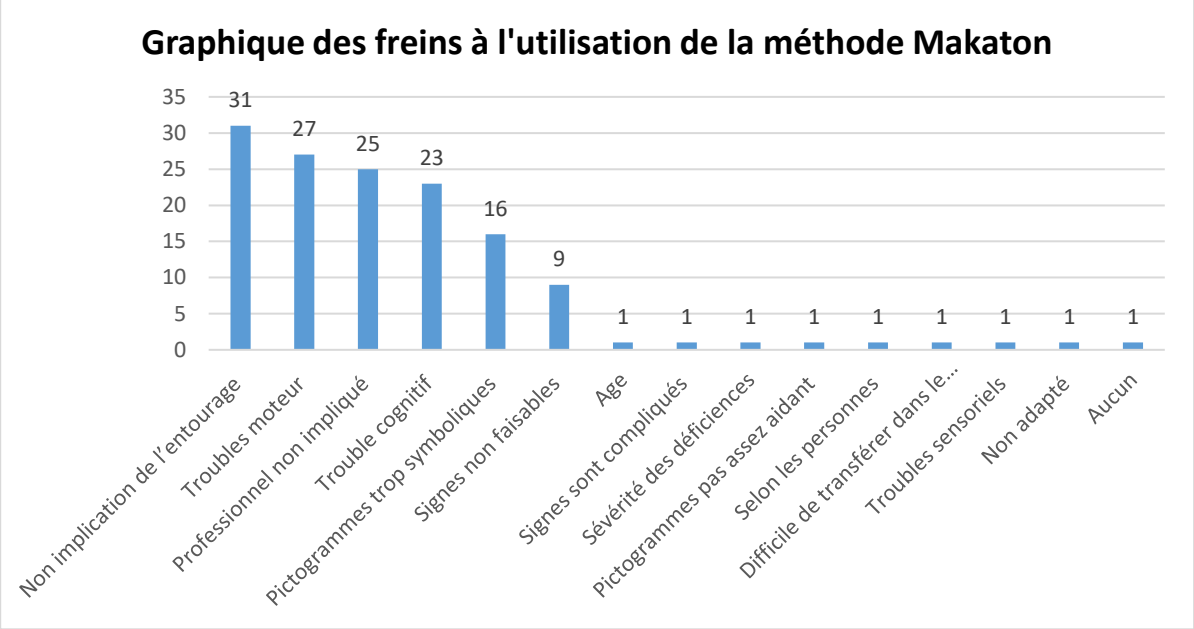
## Annexe 8 : Réponses à la question 3 de l'enquête exploratoire.

Question 3 : Pensez-vous que la méthode MAKATON est adaptée aux enfants et adolescents polyhandicapés ? Argumenter.

| OUI MAKATON ADAPTE A CE PUBLIC : | NON MAKATON PAS ADAPTE A CE PUBLIC : |
|---|---|
| - Même si les jeunes ne peuvent pas y avoir accès pour s'exprimer, c'est un très bon **support d'aide à la compréhension**.<br>- Langage oral difficile pour tous → canal visuel est souvent mieux préservé que le canal auditif. ++<br>- Visuel → infos supplémentaires que le verbale+++<br>- Les **signes** permettent:<br>D'aider à **segmenter la chaîne parlée pour en reconnaître les mots les plus importants**.<br>Intéressant pour notre accompagnement +++: De **ralentir le débit +++++.** De **simplifier les messages+++ (utilisation mots de bases).** Soutien du mot par le signe. Les signes stimulent leur attention.+++<br>Utilisation des signes pour communiquer.<br>La simplicité des gestes illustre les actions et nous aide à prévenir le jeune des actions à venir<br>- Les **pictos** :<br>Transmettre les **mots-clés du message** .<br>Pictos **visibles aussi longtemps que nécessaire** contrairement aux **signes et aux paroles qui sont éphémères**.<br>- Les **gestes MAKATON sont plus simples** à produire que ceux de **la LSF** et peuvent permettre une **production plus fluide** qu'un cahier de communication dans certains cas.<br>- Renforcer la **compréhension** des enfants ++++++++++<br>- Si capacités cognitives nécessaires pour s'en saisir.<br>- Ceux qui ne peuvent ni parler , ni faire de signes, ils peuvent regarder et pointer le picto.<br>- Permet de **communiquer, à l'enfant de s'exprimer**. ++++++++<br>- **Soutient** vraiment le **langage oral** et permet **d'étayer** nos **propos** +<br>- Permet une **communication multimodale ++ : jeune peut** sélectionner un des canaux (signe, picto, verbal) de manière préférentielle. | - L'expression par les **signes ou les pictogrammes** n'est pas accessible à tous, du fait du **handicap moteur.** +<br>- Signes → mieux Coghamo.<br>- Pictos trop abstraits +→ tb cognitif donc picto-photos +<br>- Souvent gestes impossibles car troubles moteurs ++++++++<br>- Dépend des jeunes et de leurs lésions cérébrales ++ → tb moteur etc. Doit être adapté à chacun et complété ++++ : adapter les supports, simplifier les gestes<br>- Fait appels à trop de canaux sensorielles<br>- Pas la plus adaptée → plus PODD<br>- Tb cognitif → compréhension et utilisation difficile +<br>- Il faut adapter le nombre de gestes en fonction du type de polyhandicap et des déficiences de l'enfants pour ne pas le noyer dans un flux d'informations trop important.<br>- Difficultés motrices des membres supérieurs, de la dextérité, de la commande bimanuelle.<br>- Dépend du déficit moteur et cognitif.<br>- Difficile de répéter certains gestes.<br>- Gestes parfois très éloignés de ceux attendus, donc inintelligible pour l'entourage. Un autre support de CAA est alors nécessaire.<br>- Peu d'enfants ont accès aux sens des pictos, l'utilisation d'objets reste plus pertinente.<br>- PEU l'utilise.<br>- Importance de **l'utilisation au quotidien** et même par l'entourage. Indispensable que la totalité du personnel qui entoure le jeune soit formée afin de généraliser l'utilisation<br>- |
| - Peut développer la **capacité à faire une demande pour exprimer les besoins primaires et les désirs de l'enfant**.<br>- Meilleure **communication entre jeune et leur entourage**.<br>- La **répétition de ces mots clefs** peut à terme prendre sens pour eux (peut-être pas pour tous mais cela me semble important d'essayer).<br>- Surtout à visée informative | |

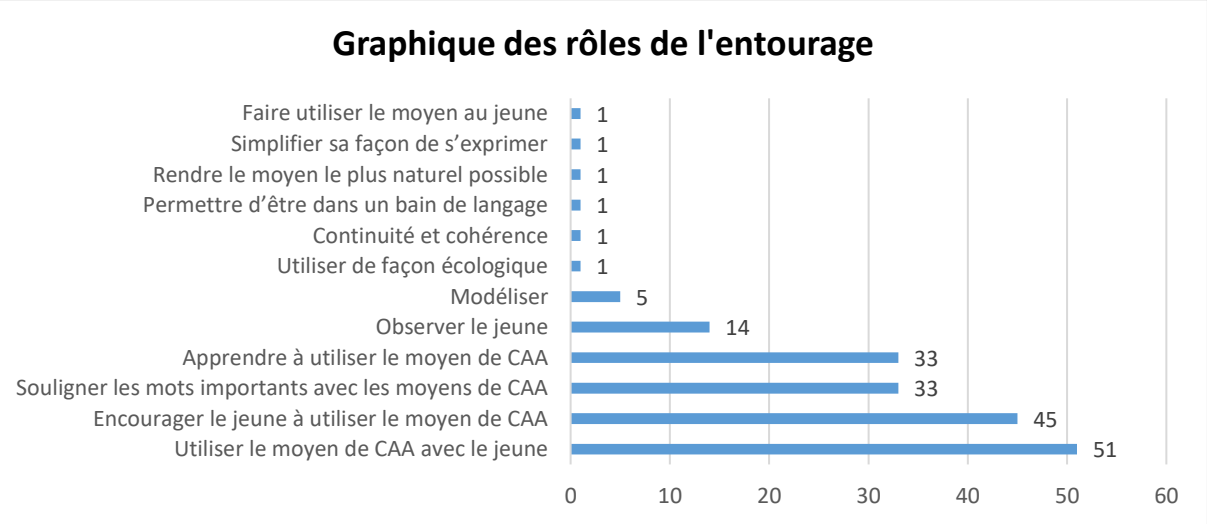
**Annexe 9 : <u>Réponse à la question 4 de l'enquête exploratoire.</u>**

Question 4 : Selon vous existe-il des freins à l'utilisation de cette méthode avec les jeunes polyhandicapés ?



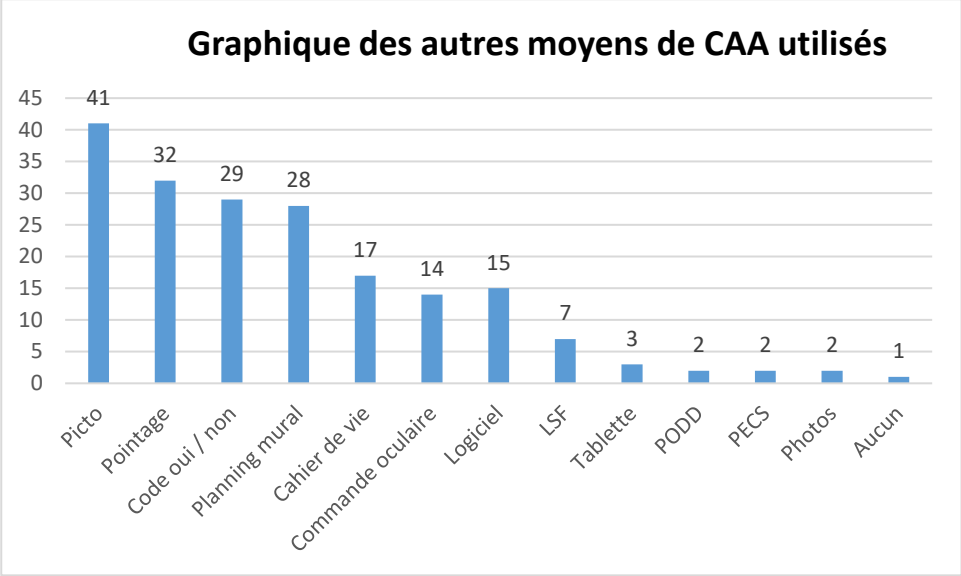

**Annexe 10 : <u>Réponse à la question 5 de l'enquête exploratoire.</u>**

Question 5 : Selon vous, l'entourage (familial et professionnel) a-t-il un rôle à jouer dans la mise en place d'une Communication Alternative et Améliorée avec le jeune polyhandicapé? Si oui le ou lesquels ?

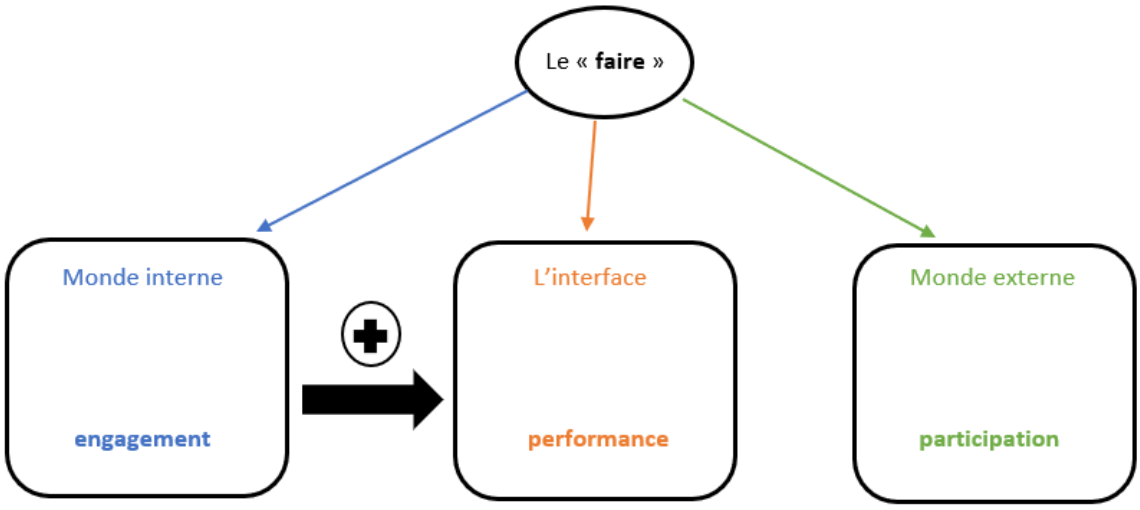


**Annexe 11: <u>Réponse à la question 10 de l'enquête exploratoire.</u>**

Question 10 : Quels autres moyens de communication utilisent les jeunes polyhandicapés ?




**Annexe 12 : <u>Schématisation du modèle en ergothérapie du CCTE.</u>**




**<u>Légende :</u>**



A un impact positif sur.

**Annexe 13 : Matrice théorique du concept d'engagement.**

| | ***Variables :*** | ***Indicateurs :*** |
|---|---|---|
| **CONCEPT D'ENGAGEMENT** | Force affective | - Envie<br>- Plaisir<br>- Signifiant<br>- Participation |
| | Force cognitive | - Identification des avantages et inconvénients<br>- Rester optimisme face aux potentiels obstacles |
| | Force comportementale | - Persévérance<br>- Continuer de s'engager malgré les potentiels obstacles<br>- Performance |

**Annexe 14 : Schéma du bain de langage alternatif.**

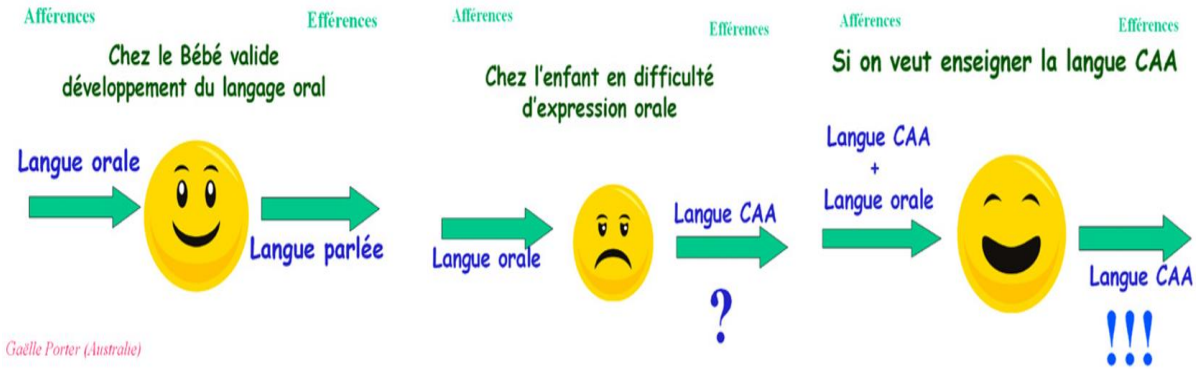



Schéma issu de l'article d'Elisabeth Cataix-Negre (27).

**Annexe 15 : <u>Tableaux des variables différentielles et leurs évaluations.</u>**

| | Variables | Support à construire | NOMS VARIABLES |
|---|---|---|---|
| VARIABLES CATEGORIELLES | Age | Information recueillie par une question | VARIABLES INTERINDIVIDUELLES |
| | Sexe | Information recueillie par une question | |
| | Catégorie socio-professionnelle (pour Groupe P) | Information recueillie par une question : grille de l'INSEE | |
| | Année d'obtention du diplôme d'état en ergothérapie (pour Groupe E) | Information recueillie par une question | |
| VARIABLES DIMENSIONNELLES | Type de CAA | Information recueillie par une question | |
| | Connaissance du moyen de CAA | Information recueillie par une question | |
| | Accessibilité du moyen de CAA pour le partenaire | Information recueillie par une question | |
| | Temps de travail : partiel ou complet | Information recueillie par une question | |

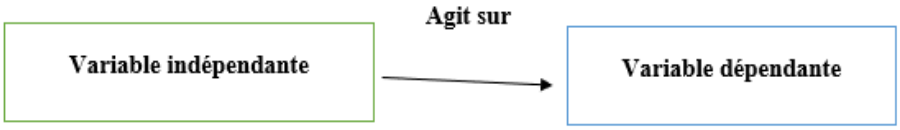
| | | | |
|---|---|---|---|
| **VARIABLES CONTEXTUELLES** | Lieu de travail (pour Groupe E) | Information recueillie par une question | |
| | Temps d'exercice avec les jeunes en situation de polyhandicap | Information recueillie par une question | |
| | Utilisation du moyen de CAA par le jeune en situation de polyhandicap | Information recueillie par une question | |
| **VARIABLES INTERGROUPES** | Ergothérapeutes travaillant avec des jeunes en situation de polyhandicap | Un questionnaire pour le Groupe E | **VARIABLES INTERGROUPES** |
| | Parents de jeune en situation de polyhandicap | Un questionnaire pour le Groupe P | |

**Annexe 16 : <u>Schéma des variables dépendantes et indépendantes.</u>**

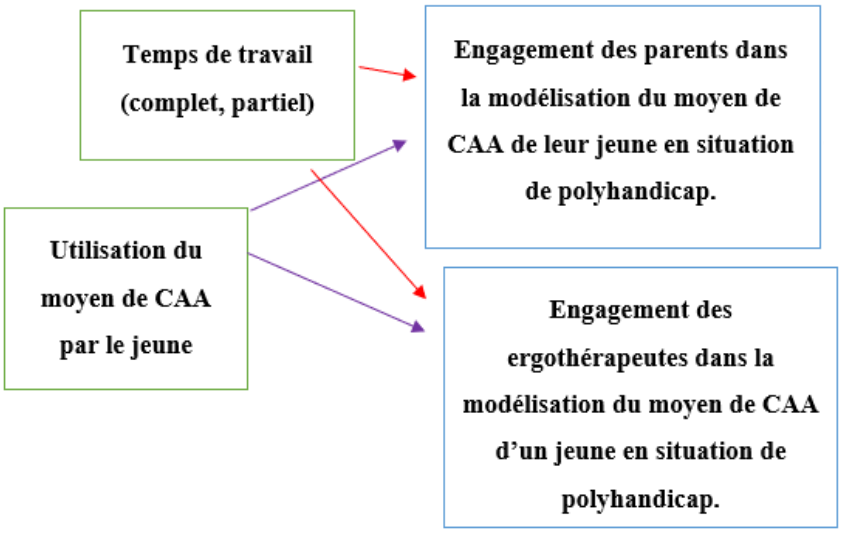



**Légende :**

**CSP** : Catégorie Sociale Professionnelle.

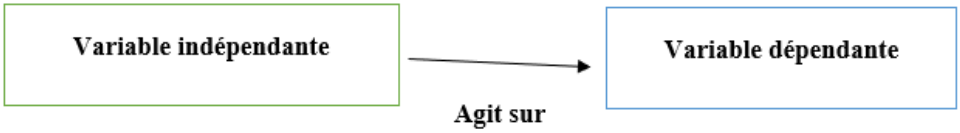


**Annexe 17 : <u>Schéma des hypothèses de recherche.</u>**




**<u>Légende</u> :**

CSP : Catégorie Sociale Professionnelle.



## Annexe 18 : Matrice de questionnement du Groupe P.

| Numéro de la question | 1.1 | 1.1 suite | 1.2 | 1.3 | 1.4 | 2.1 | 2.2 | 2.3 | 2.3 suite |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Intitulé de la question** | Avec Quel(s) moyen(s) de CAA modélisez-vous le langage auprès du jeune en situation de polyhandicap ? | Si plusieurs, lequel est le plus facile à intégrer dans votre quotidien ? | Connaissez-vous les moyens de CAA du jeune en situation de polyhandicap ? | Savez-vous utiliser ces moyens de CAA ? | Vous a-t-on appris à utiliser ce moyen de CAA avant de modéliser ? | Sur une échelle de 0 (pas du tout) à 10 (totalement) selon vous, à combien vous engagez vous dans la modélisation du jeune en situation de polyhandicap ? | Sur une échelle de 0 (corvée) à 10 (plaisir), où situerez-vous votre envie de modéliser auprès du jeune ? | Rencontrez-vous des obstacles à votre engagement dans la modélisation du moyen de CAA du jeune en situation de polyhandicap ? | Si oui, à quelle fréquence les rencontrez-vous sur une échelle de 0 (rarement) à 10 (souvent) ? |
| **Modalité de réponse** | Question semi-ouverte avec choix par catégories qualitatives et proposition d'une case autre | Question semi-ouverte avec choix par catégories qualitatives et proposition d'une case autre | Question fermée | Question fermée | Question fermée | Echelle numérique de 0 à 10 | Echelle numérique de 0 à 10 | Question fermée | Echelle numérique de 0 à 10 |
| **Objectif de la question** | Identifier la variable « type de CAA » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Identifier la variable « type de CAA » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Identifier la variable « connaissance du moyen de CAA » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Identifier la variable « connaissance du moyen de CAA » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Identifier la variable « connaissance du moyen de CAA » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Connaitre la perception de l'engagement des parents et des ergothérapeutes pour mesurer l'écart | Evaluer la force affective de leur engagement | Evaluer la force cognitive de leur engagement. | Evaluer la force cognitive de leur engagement |

| Numéro de la question | 2.4 | 2.5 | 3.1 | 3.2 | 3.3 | 3.5 | 3.5 suite | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Intitulé de la question** | Quel(s) est/sont le(s) obstacle(s) à votre engagement dans la modélisation ? | Continuez-vous à modéliser malgré la présence d'obstacle(s) ? | Vous êtes : | Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ? | Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ? | Quel est votre temps de travail ? | Si vous travaillez à temps partiel préciser : | Un espace de réponse libre, de réflexion générale que vous avez envie de partager. |
| **Modalité de réponse** | Question semi-ouverte avec choix par catégories qualitatives et proposition d'une case autre | Question fermée | Question semi-ouverte avec 2 propositions qualitatives | Question semi-ouverte avec choix par catégories quantitatives | Question semi-ouverte à partir de la grille de l'INSEE (1) | Question semi-ouverte avec propositions par catégories qualitatives | Question semi-ouverte avec propositions par catégories quantitatives | Question ouverte |
| **Objectif de la question** | Identifier les potentiels freins à leur engagement dans la modélisation. Et chercher des liens de corrélation entre ces variables et notre variable dépendante. | Evaluer la force comportementale de leur engagement | Obtenir des informations sur la variable indépendante « sexe » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Obtenir des informations sur la variable indépendante « âge » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Obtenir des informations sur la variable indépendante « CSP » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Obtenir des informations sur la variable indépendante « temps de travail » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Obtenir des informations sur la variable indépendante « temps de travail » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Laisser la possibilité aux enquêtés de rajouter des éléments supplémentaires. |

(1) : INSEE. Agriculteurs exploitants. [En ligne]. https://www.insee.fr/fr/metadonnees/pcs2003/categorieSocioprofessionnelleAgregee/1?champRecherche=true. Consulté le 10 avril 2019.

## Annexe 19 : Matrice de questionnement du Groupe E.

| Numéro de la question | 1.1 | 1.1 suite | 2.1 | 2.2 | 2.3 | 2.3 suite | 2.4 | 2.5 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Intitulé de la question** | Avec Quel(s) moyen(s) de CAA modélisez-vous le langage auprès du jeune en situation de polyhandicap ? | Si plusieurs, lequel est le plus facile à intégrer dans votre quotidien ? | Sur une échelle de 0 (pas du tout) à 10 (totalement) selon vous, à combien vous engagez vous dans la modélisation du jeune en situation de polyhandicap ? | Sur une échelle de 0 (corvée) à 10 (plaisir), où situerez-vous votre envie de modéliser auprès du jeune ? | Rencontrez-vous des obstacles à votre engagement dans la modélisation du moyen de CAA du jeune en situation de polyhandicap ? | Si oui, à quelle fréquence les rencontrez-vous sur une échelle de 0 (rarement) à 10 (souvent) ? | Quel(s) est/sont le(s) obstacle(s) à votre engagement dans la modélisation ? | Continuez-vous à modéliser malgré la présence d'obstacle(s) ? |
| **Modalité de réponse** | Question semi-ouverte avec choix par catégories qualitatives et proposition d'une case autre | Question semi-ouverte avec choix par catégories qualitatives et proposition d'une case autre | Echelle numérique de 0 à 10 | Echelle numérique de 0 à 10 | Question fermée | Echelle numérique de 0 à 10 | Question semi-ouverte avec choix par catégories qualitatives et proposition d'une case autre | Question fermée |
| **Objectif de la question** | Identifier la variable « type de CAA » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Identifier la variable « type de CAA » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Connaitre la perception de l'engagement des parents et des ergothérapeutes pour mesurer l'écart | Evaluer la force affective de leur engagement | Evaluer la force cognitive de leur engagement. | Evaluer la force cognitive de leur engagement | Identifier les potentiels freins à leur engagement dans la modélisation. Et chercher des liens de corrélation entre ces variables et notre variable dépendante. | Evaluer la force comportementale de leur engagement |

| Numéro de la question | 3.1 | 3.2 | 3.3 | 3.4 | 3.4 suite | 3.5 | 3.6 | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Intitulé de la question** | Vous êtes : | Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ? | Où travaillez-vous ? | Quel est votre temps de travail ? | Si vous travaillez à temps partiel préciser : | En quelle année avez-vous votre DE en ergothérapie ? | Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de jeunes en situation de polyhandicap ? | Un espace de réponse libre, de réflexion générale que vous avez envie de partager. |
| **Modalité de réponse** | Question semi-ouverte avec 2 propositions qualitatives | Question semi-ouverte avec choix par catégories quantitatives | Question semi-ouverte avec choix par catégories qualitatives et proposition d'une case autre | Question semi-ouverte avec propositions par catégories qualitatives | Question semi-ouverte avec propositions par catégories quantitatives | Question ouverte | Question semi-ouverte avec choix par catégories quantitatives | Question ouverte |
| **Objectif de la question** | Obtenir des informations sur la variable indépendante « sexe » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Obtenir des informations sur la variable indépendante « âge » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Obtenir des informations sur la variable indépendante « lieu de travail » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Obtenir des informations sur la variable indépendante « temps de travail » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Obtenir des informations sur la variable indépendante « temps de travail » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Obtenir des informations sur la variable indépendante « année du diplôme » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante. | Obtenir des informations sur la variable indépendante « expérience avec ce public » pour chercher des liens de corrélation avec notre variable dépendante.. | Laisser la possibilité aux enquêtés de rajouter des éléments supplémentaires. |

**Annexe 20 : <u>Questionnaire du Groupe P.</u>**

# Engagement des PARENTS dans la modélisation du moyen de CAA de leur jeune en situation de polyhandicap.

Madame, Monsieur,

Je suis actuellement en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Marseille. Dans le cadre de mon mémoire sur la place de l'entourage dans la CAA (Communication Alternative et Améliorée) du jeune en situation de polyhandicap je réalise un questionnaire. Ce dernier s'intéresse à l'engagement des parents dans la modélisation (utilisation quotidienne et systématique de moyens de CAA par le partenaire pour communiquer avec l'utilisateur du moyen de CAA, en désignant sur le support, quel qu'il soit, quelques mots de la phrase émise oralement par le partenaire) du jeune avec polyhandicap.

Le questionnaire comprend au total 13 questions. Sa durée de passation est rapide maximum 10 minutes. Les réponses demeurent anonymes et me seront d'une grande aide pour réaliser l'étude.

Par avance, je vous remercie de m'avoir accordé de votre temps. Les réponses seront prises en compte jusqu'au 30 avril 2019.

Pour de plus amples informations n'hésitez pas à me contacter : pauline.tirand@etu.univ-amu.fr

Pauline Tirand.

*Obligatoire

## A qui s'adresse le questionnaire ?

Le questionnaire s'adresse à tous les parents de jeunes (4 à 20 ans) en situation de polyhandicap avec un moyen de CAA.

Selon l'association Groupe Polyhandicap France le polyhandicap désigne : « une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain » .

**• Partie 1. Précision sur la modélisation auprès du jeune en situation de polyhandicap :**

1.1 Avec quel(s) moyen(s) de CAA modélisez-vous le langage auprès de votre jeune ? *

- [ ] Pictogrammes
- [ ] Signes
- [ ] Logiciels de communication
- [ ] Autre : _____

Si plusieurs, lequel est le plus facile à intégrer dans votre quotidien ?

- ○ Pictogrammes
- ○ Signes
- ○ Logiciel de communicarion
- ○ Autre : _____

1.2 Connaissez-vous le(s) moyen(s) de CAA de votre enfant ? *

- ○ Oui
- ○ Non

1.3 Savez-vous utiliser ce(s) moyen(s) de CAA ? *

- ○ Oui
- ○ Non

1.4 Vous a-t-on appris à utiliser ce(s) moyen(s) de CAA avant de modéliser ? *

- ○ Oui
- ○ Non

## • Partie 2. L'engagement dans la modélisation :

2.1 Sur une échelle de 0 (pas du tout) à 10 (totalement) selon vous, à combien vous engagez vous dans la modélisation de votre enfant ? *

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Pas du tout | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | Totalement |

2.2 Sur une échelle de 0 (corvée) à 10 (plaisir), où situerez-vous votre envie de modéliser auprès de votre enfant ? *

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Corvée | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | Plaisir |

2.3 Rencontrez-vous des obstacles à votre engagement dans la modélisation du moyen de CAA de votre enfant ? *

- ○ Oui
- ○ Non

Si oui, à quelle fréquence les rencontrez-vous sur une échelle de 0 (rarement) à 10 (souvent) ?

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Rarement | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | Souvent |

2.4 Quel(s) est/sont le(s) obstacle(s) à votre engagement dans la modélisation ? *

- ☐ Aucun obstacle
- ☐ Manque de temps
- ☐ Pas de résultat visible du jeune
- ☐ Connaissance insuffisante du moyen de CAA pour pouvoir l'utiliser
- ☐ L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation
- ☐ Ce n'est pas une priorité
- ☐ L'accès au moyen de CAA n'est pas forcément facile pour le partenaire de communication
- ☐ Autre : _____

2.5 Continuez-vous à modéliser malgré la présence d'obstacle(s) ?

- ○ Oui
- ○ Non

**• Partie 3. Informations personnelles :**

3.1 Vous êtes : *

- ○ Une femme
- ○ Un homme

3.2 Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ? *

- ○ Moins de 20 ans
- ○ 20-29 ans
- ○ 30-39 ans
- ○ 40-49 ans
- ○ 50-59 ans
- ○ 60 ans et plus

3.3 Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ? *

- ☐ Agriculteurs exploitants
- ☐ Artisants, commerçants et chef d'entreprise
- ☐ Cadres et professions intellectuelles supérieurs
- ☐ Professions intermédiaires
- ☐ Employés
- ☐ Ouvriers
- ☐ Retraités
- ☐ Sans activité professionnelle

3.4 Quel est votre temps de travail ? *

- ◯ Plein
- ◯ Partiel
- ◯ Pas d'activité professionnelle

Si c'est un temps partiel préciser :

- ◯ 90%
- ◯ 80%
- ◯ 70%
- ◯ 60%
- ◯ 50%
- ◯ 40%
- ◯ 30%
- ◯ 20%
- ◯ 10%

Un espace de réponse libre, de réflexion générale que vous avez envie de partager.

Votre réponse

Vous pouvez mettre ci-dessous votre adresse mail si vous souhaitez avoir un retour sur les résultats de l'enquête.

Votre réponse

**Merci de votre participation !**

Pauline Tirand

**Annexe 21 : <u>Questionnaire du Groupe E.</u>**



# Engagement des ERGOTHERAPEUTES dans la modélisation du moyen de CAA de jeunes en situation de polyhandicap.

Madame, Monsieur,

Je suis actuellement en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Marseille. Dans le cadre de mon mémoire sur la place de l'entourage dans la CAA (Communication Alternative et Améliorée) du jeune en situation de polyhandicap je réalise un questionnaire. Ce dernier s'intéresse à l'engagement des ergothérapeutes dans la modélisation (utilisation quotidienne et systématique de moyens de CAA par le partenaire pour communiquer avec l'utilisateur du moyen de CAA, en désignant sur le support, quel qu'il soit, quelques mots de la phrase émise oralement par le partenaire) du jeune avec polyhandicap.

Le questionnaire comprend au total 12 questions. Sa durée de passation est rapide maximum 10 minutes. Les réponses demeurent anonymes et me seront d'une grande aide pour réaliser l'étude.

Par avance, je vous remercie de m'avoir accordé de votre temps. Les réponses seront prises en compte jusqu'au 30 avril 2019.

Pour de plus amples informations n'hésitez pas à me contacter : pauline.tirand@etu.univ-amu.fr

Pauline Tirand.

*Obligatoire

## A qui s'adresse le questionnaire ?

Le questionnaire s'adresse à tous les ergothérapeutes de jeunes (4 à 20 ans) en situation de polyhandicap avec un moyen de CAA.

Selon l'association Groupe Polyhandicap France le polyhandicap désigne : « une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain » .

**• Partie 1. Précision sur la modélisation auprès du jeune en situation de polyhandicap :**

1.1 Avec quel(s) moyen(s) de CAA modélisez-vous le langage auprès des jeunes en situation de polyhandicap ? *

- ☐ Pictogrammes
- ☐ Signes
- ☐ Logiciels de communication
- ☐ Autre : _____

Si plusieurs, lequel est le plus facile à intégrer dans votre pratique ?

- ○ Pictogrammes
- ○ Signes
- ○ Logiciels de communication
- ○ Autre : _____

**• Partie 2. L'engagement dans la modélisation :**

2.1 Sur une échelle de 0 (pas du tout) à 10 (totalement) selon vous, à combien vous engagez vous dans la modélisation des jeunes en situation de polyhandicap ? *

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Pas du tout | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | Totalement |

2.2 Sur une échelle de 0 (corvée) à 10 (plaisir), où situerez-vous votre envie de modéliser auprès des jeunes en situation de polyhandicap ? *

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Corvée | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | Plaisir |

2.3 Rencontrez-vous des obstacles à votre engagement dans la modélisation du moyen de CAA des jeunes en situation de polyhandicap ? *

- ○ Oui
- ○ Non

Si oui, à quelle fréquence les rencontrez-vous sur une échelle de 0 (rarement) à 10 (souvent) ?

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Rarement | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | Souvent |

2.4 Quel(s) est/sont le(s) obstacles(s) à votre engagement dans la modélisation ? *

- [ ] Aucun
- [ ] Manque de temps
- [ ] Pas de résultat visible du jeune
- [ ] Connaissance insuffisante du moyen de CAA pour pouvoir l'utiliser
- [ ] L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation
- [ ] Ce n'est pas une priorité
- [ ] L'accès au moyen de CAA n'est pas forcément facile pour le partenaire de communication
- [ ] Autre : _____

2.5 Continuez-vous à modéliser malgré la présence d' obstacle(s) ?

- ○ Oui
- ○ Non

**• Partie 3. Informations personnelles :**

3.1 Vous êtes : *

- ○ Une femme
- ○ Un homme

3.2 Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ? *

- ○ Moins de 20 ans
- ○ 20-29 ans
- ○ 30-39 ans
- ○ 40-49 ans
- ○ 50-59 ans
- ○ 60 ans et plus

3.3 Où travaillez-vous ? *

- [ ] En libéral
- [ ] Dans un établissement
- [ ] Autre : _____

3.4 Quel est votre temps de travail ? *

- ○ Plein
- ○ Partiel

Si temps partiel préciser :

- 90%
- 80%
- 70%
- 60%
- 50%
- 40%
- 30%
- 20%
- 10%

3.5 En quelle année avez-vous eu votre DE en ergothérapie ? *

Votre réponse

3.6 Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de jeunes en situation de polyhandicap ? *

- Moins d'un an
- 1 à 3 ans
- 4 à 6 ans
- Plus de 6 ans

Un espace de réponse libre, de réflexion générale que vous avez envie de partager.

Votre réponse

Vous pouvez mettre ci-dessous votre adresse mail si vous souhaitez avoir un retour sur les résultats de l'enquête.

Votre réponse

**Merci de votre participation !**

Pauline Tirand.

## Annexe 22 : Tableaux des réponses du Groupe P.

Réponses questions fermés et semi-ouvertes :

| Parents | 1.1 | 1.1 suite | 1.2 | 1.3 | 1.4 | 2.1 | 2.2 | 2.3 | 2.4 | 2.5 | 3.1 | 3.2 | 3.3 | 3.4 | Mail |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| P1 | Pictogrammes<br>Signes<br>Autre :<br>« PODD » | Pictogrammes | Oui | Oui | Oui | 8 | 8 | Oui<br>3 | -Manque de temps<br>-Autre : *« Oubli, prise par le quotidien »* | Oui | Femme | 40-49 | Professions intermédiaires | Partiel | Non |
| P2 | Pictogrammes<br>Logiciels de communication | Logiciels de communication | Oui | Oui | Non | 8 | 8 | Oui<br>5 | -Manque de temps<br>-Pas de résultat visible du jeune | Oui | Femme | 30-39 | Cadres et professions intellectuelles supérieurs | Pas d'activité professionnelle | Oui |
| P3 | Pictogrammes<br>Logiciel de communication | Pictogrammes | Oui | Oui | Oui | 7 | 8 | Oui<br>9 | -Manque de temps | Oui | Femme | 40-49 | Cadres et professions intellectuelles supérieurs | Plein | Oui |
| P4 | Pictogrammes<br>Signes | Pictogrammes | Oui | Oui | Oui | 8 | 10 | Oui<br>9 | -Manque de temps | Oui | Femme | 40-49 | Cadres et professions intellectuelles supérieurs | Plein | Non |
| P5 | Pictogrammes<br>Signes | Signes | Oui | Oui | Oui | 10 | 9 | Oui<br>6 | -Manque de temps<br>- L'accès au moyen de CAA n'est pas forcément facile pour le partenaire de communication | Oui | Femme | 50-59 | Sans activité professionnelle | Pas d'activité professionnelle | Non |
| P6 | Pictogrammes<br>Logiciels de communication<br>Autre :<br>*« chanson »* | Autre :<br>*Chanson* | Oui | Oui | Non | 8 | 8 | Oui<br>4 | -Manque de temps<br>-Pas de résultat visible du jeune<br>-Connaissance insuffisante du moyen de CAA pour pouvoir l'utiliser<br>-L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation | Oui | Femme | 30-39 | Cadres et professions intellectuelles supérieurs | Pas d'activité professionnelle | Non |
| P7 | Pictogrammes | | Oui | Oui | Oui | 6 | 5 | Oui<br>9 | -Manque de temps<br>-Pas de résultat visible du jeune<br>-Ce n'est pas une priorité | Oui | Femme | 40-49 | Sans activité professionnelle | Pas d'activité professionnelle | Non |
| P8 | Signes<br>Logiciels de communication | Signes | Oui | Oui | Oui | 6 | 10 | Oui<br>6 | -Connaissance insuffisante du moyen de CAA pour pouvoir l'utiliser<br>-L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation | Oui | Femme | 50-59 | Employés | Pas d'activité professionnelle | Non |
| P9 | Logiciels de communication | | Oui | Oui | Non | 10 | 5 | Oui<br>5 | -L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation | Oui | Femme | 30-39 | Cadres et professions | Partiel<br>50% | Oui |

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | | | -Autre : *« La modélisation est aisée des qu[on est dans une relation en binôme mais des qu'il y a d'zutres Personnes, c'est plus compliqué car la modélisation accapare énormément le partenaire de communication »* | | | | intellectuelles supérieurs | | |
| P10 | Pictogrammes<br>Signes<br>Logiciels de communication | Signes | Oui | Oui | Oui | 4 | 3 | Oui<br>10 | -Manque de temps<br>-L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation<br>-L'accès au moyen de CAA n'est pas forcément facile pour le partenaire de communication | Non | Femme | 40-49 | Cadres et professions intellectuelles supérieurs | Partiel<br>50% | Oui |
| P11 | Pictogrammes<br>Signes | Pictogrammes | Oui | Oui | Non | 7 | 10 | Oui<br>7 | -Manque de temps | Oui | Femme | 30-39 | Cadres et professions intellectuelles supérieurs | Partiel<br>50% | Non |
| P12 | Pictogrammes<br>Signes<br>Autre :<br>*« photo »* | Signes | Oui | Oui | Oui | 8 | 9 | Oui<br>5 | -L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation | Oui | Femme | 30-39 | Employés | Pas d'activité professionnelle | Non |
| P13 | Pictogrammes<br>Logiciels de communication | Pictogrammes | Oui | Oui | Oui | 8 | 8 | Oui<br>6 | -Manque de temps<br>-L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation<br>-Autre : *« Pas encore une habitude »* | Oui | Femme | 40-49 | Sans activité professionnelle | Pas d'activité professionnelle | Oui |
| P14 | Pictogrammes<br>Logiciels de communication | Pictogrammes | Oui | Oui | Oui | 6 | 8 | Oui<br>6 | -Manque de temps<br>-L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation | Oui | Femme | 30-39 | Sans activité professionnelle | Pas d'activité professionnelle | Non |
| P15 | Pictogrammes<br>Signes<br>Logiciels de communication | Signes | Oui | Oui | Non | 6 | 8 | Oui<br>7 | -Manque de temps<br>-Pas de résultat visible du jeune | Oui | Femme | 50-59 | Sans activité professionnelle | Pas d'activité professionnelle | Oui |
| P16 | Pictogrammes<br>Signes<br>Logiciels de communication | Signes | Oui | Oui | Oui | 9 | 9 | Oui<br>3 | -Manque de temps<br>-L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation | Oui | Femme | 40-49 | Sans activité professionnelle | Pas d'activité professionnelle | Non |
| P17 | Signes<br>Logiciels de communication | Signes | Oui | Oui | Non | 7 | 7 | Oui<br>8 | -Manque de temps<br>-L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation<br>-Pas de résultat visible du jeune | Oui | Femme | 40-49 | Cadres et professions intellectuelles supérieurs | Partiel<br>50% | Oui |

Réponses question ouverte :

| Parents | Un espace de réponse libre, de réflexion générale que vous avez envie de partager. |
|---|---|
| P7 | *« pas évident d'utiliser les pictogrammes a la maison car ce qui marche au centre ne marche pas toujours à la maison et puis on est pris dans notre quotidien »* |
| P9 | *« Les capacités des jeunes en situation de polyhandicap sont en général très sous-estimées notamment des professionnels ( et souvent des parents aussi) ce qui implique que doter son enfant d'un outil de CAA robuste repose quasi uniquement sur ses parents....je me souviens encore de la tête de l'orthophoniste de mon fils quand je suis arrivée avec son outil Proloquo2Go ....elle trouvait l'outil bien trop compliqué pour mon fils..... j'étais donc seule à y croire ( même mon mari trouvait ça trop compliqué) tout en sachant bien que le processus d'apprentissage serait très très long.....aujourd'hui ça fait 1 an qu'il utilise quotidiennement cet outil et parvient à dire plein de choses par lui même, même si la plus grosse partie de l'utilisation repose toujours sur ma modélisation. Si ça peut vous aider, nous avons une chaîne YouTube avec des vidéos sur notre CAA. »* |
| P10 | *« Nous avons progressivement laissé tomber la modélisation car le premier outil de CAA (PODD) n'était pas du tout utilisé par l'entourage (trop compliqué). Nous ne l'utilisons plus depuis quelques mois et migrons vers un outil qui paraît plus simple aux pros et à la famille élargie, basé sur le vocabulaire de base (Proloquo2Go sur papier et tablette avec guide-doigts). Je vais établir un programme de modélisation et un guide pour la famille et les pros. »* |
| P11 | *« Notre difficulté en tant que parent est le manque de connaissance et d'implication réelle des professionnels sur l'utilisation de la CAA auprès de notre fils. Pas de connaissance, pas de volonté d'en apprendre le plus et une mauvaise évaluation des besoins et compétences de notre fils qui ne les incite pas à utiliser la CAA auprès de lui dans leurs pratiques. »* |
| P12 | *« La CAA reste encore difficile à mètre de nos jours dans les structures d accueil malheureusement, les équipes ne sont pas ou peu formées . »* |
| P13 | *« J'ai suivi une formation podd après l'avoir utilisé 3 ans pour mon fils, ça m'a beaucoup appris. Le suivi au début avec une logopède a été indispensable pour ne pas arrêter. La charge de rééducation, le grand nombre de choses à faire, complique la modélisation, j'essaie donc de combiner avec des jeux pour lui laisser sa vie d'enfant. »* |
| P17 | *« Je me suis sentie très seule dès le départ concernant la CAA. Les professionnels qui nous ont accompagnés n'avait pas du tout la communication en priorité alors que pour moi c'était la priorité n1 pour mon enfant. Nous avons perdu beaucoup de temps et d'énergie face aux freins de l'entourage de mon fils (école, sessad). Même les personnes se disant formée (orthophoniste) n'avait finalement que peut de connaissances et ne nous ont pas voire mal guidés. Maintenant en Ime tout un projet de caa est en route. Les éducateurs signent mais pour le moment ils n'utilisent pas, ne modélisent pas* |

**Annexe 23 : <u>Tableaux des réponses du Groupe E.</u>**

<u>Réponses questions fermés et semi-ouvertes :</u>

| Ergothérapeutes | 1.1 | 1.1 suite | 2.1 | 2.2 | 2.3 | 2.4 | 2.5 | 3.1 | 3.2 | 3.3 | 3.4 | 3.5 | 3.6 | Mail |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| E1 | Pictogrammes<br>Signes<br>Logiciel de communication | Signes (rapidité)<br>Logiciel de communication (plus complet pour le jeu) | 10 | 10 | Non | -Aucun<br>*« je prends le temps qu'il faut et l'apprentissage qu'il faut, je forme l'entourage... parce que c'est indispensable, et oui c'est une priorité »* | Oui | Femme | 30-39 | Libéral | Plein | 2014 | 4 à 6 | Oui |
| E2 | Pictogrammes<br>Signes<br>Objets signifiants | Autre : *« cela demand des enfants et ae leurs problématiques »* | 5 | 10 | Oui<br>5 | -L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation<br>-L'accès au moyen de CAA n'est pas forcément facile pour le partenaire de communication<br>-Autre : *« lié aux pathologie de l'enfant (exp( visuel)à la compréhension de la famille »* | Oui | Femme | 50-59 | Etablisse ment | Plein | 1992 | + 6ans | Oui |
| E3 | Pictogrammes<br>Signes (pas ceux de Makaton) | Pictogrammes | 8 | 7 | Oui<br>9 | -Manque de temps<br>-Pas de résultat visible du jeune | Oui | Femme | 30-39 | Etablisse ment | Plein | 2004 | 1-3 | Oui |
| E4 | Pictogrammes<br>Photos | Photos | 7 | 7 | Oui<br>9 | -Manque de temps<br>- L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation | Oui | Femme | 20-29 | Etablisse ment | Partiel<br>50% | 2011 | +6 ans | Non |
| E5 | Pictogrammes<br>Signes<br>Logiciel de communication | Pictogrammes | 5 | 8 | Oui<br>7 | -Manque de temps<br>-Pas de résultat visible du jeune<br>-Autre :<br>*« manque outil et matériel »* | Oui | Femme | 20-29 | Etablisse ment | Plein | 2018 | - 1 an | Non |

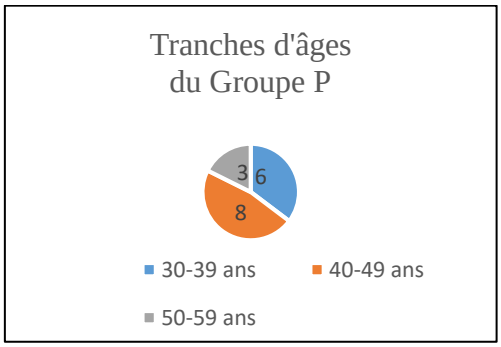
| | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| E6 | Pictogrammes<br>Signes | Signes | 8 | 9 | Oui<br>5 | - L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation | Oui | Femme | 30-39 | Etablissement | Plein | 2008 | + 6 ans | Oui |
| E7 | Pictogrammes<br>Signes<br>Logiciels de communication | Signes | 8 | 10 | Oui<br>7 | - L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation | Oui | Femme | 30-39 | Etablissement | Plein | 2018 | Moins d'un an | Non |
| E8 | Pictogrammes<br>Signes<br>Logiciels de communication | Pictogrammes | 8 | 10 | Oui<br>8 | -Manque de temps<br>-Pas de résultat visible du jeune | Oui | Femme | 20-29 | Etablissement | Plein | 2016 | 1-3 ans | Non |
| E9 | Pictogrammes<br>Signes | Pictogrammes | 8 | 8 | Oui<br>5 | -Autre :<br>*« Résultatd visibles au bout d'un long temps »* | Pas de réponse | Homme | 20-29 | Etablissement | Partiel 50% | 2016 | Moins d'un an | Oui |
| E10 | Pictogrammes<br>Signes<br>Logiciels de communication | Autre : *« C'est très variable et je fais attention de ne pas hiérarchiser selon la facilité »* | 10 | 10 | Oui<br>6 | -Autre : *« Les outils de CAA mis en place par les autres professionnels qui suivent mes patients ne répondent pas toujours aux critères du linguistiquement robuste et donc ne permettent pas toujours une modélisation de qualité »* | Oui | Femme | 30-39 | Libéral | Plein | 2004 | + 6 ans | Oui |
| E11 | Pictogrammes<br>Signes<br>Logiciels de communication | Pictogrammes | 6 | 8 | Oui<br>6 | -Manque de temps<br>- L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation | Oui | Femme | 20-29 | Etablissement | Plein | 2018 | Moins d'un an | Non |
| E12 | Pictogrammes<br>Signes<br>Logiciels de communication | Logiciels de communication | 8 | 10 | Oui<br>8 | - Connaissance insuffisante du moyen de CAA pour pouvoir l'utiliser<br>- L'entourage du jeune ne poursuit | Oui | Femme | 50-59 | Etablissement | Partiel 90% | 1991 | + 6 ans | Non |

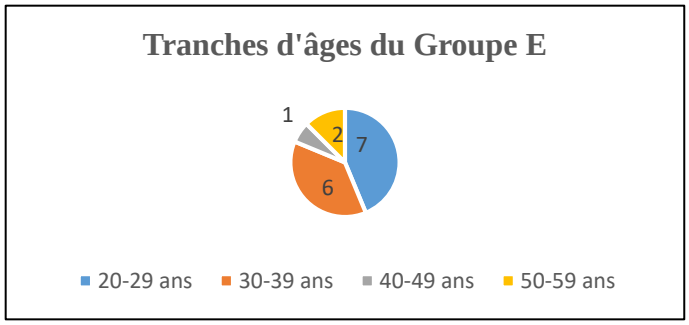
| | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | pas la modélisation<br>-L'accès au moyen de CAA n'est pas forcément facile pour le partenaire de communication | | | | | | | | |
| E13 | Pictogrammes<br>Logiciels de communication | Pictogrammes | 5 | 7 | Oui<br>7 | -Manque de temps<br>- L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation<br>-L'accès au moyen de CAA n'est pas forcément facile pour le partenaire de communication | Oui | Femme | 20-29 | Etablissement | Plein | 2016 | 1 à 3 | Oui |
| E14 | Pictogrammes<br>Signes<br>Logiciels de communication | Signes | 8 | 8 | Oui<br>5 | -Manque de temps | Oui | Femme | 20-29 | Libéral et établissement | Plein | 2018 | Moins d'un an | Oui |
| E15 | Pictogrammes<br>Signes | Pictogrammes | 7 | 10 | Oui<br>7 | - L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation<br>-L'accès au moyen de CAA n'est pas forcément facile pour le partenaire de communication | Oui | Femme | 20-29 | Etablissement | Plein | 2010 | 1-3 | Non |
| E16 | Pictogrammes<br>Signes<br>Logiciels de communication | Pictogrammes | 6 | 6 | Oui<br>7 | -Manques de temps<br>- L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation | Oui | Femme | 30-39 | Etablissement | Plein | 2003 | Plus de 6 ans | Non |
| E17 | Pictogrammes<br>Signes<br>Logiciels de communication | Pictogrammes | 9 | 9 | Oui<br>4 | - L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation | Oui | Femme | 40-49 | Libéral | Plein | 2000 | + de 6 ans | Oui |
| | Autre : *« PODD, PECS »* | | | | | -Ce n'est pas une priorité<br>-Autre :<br>*« structures ou le jeune est intégré refuse de s'engager ou utilise un autre système et ne veut pas changer »* | | | | | | | | |

Réponses question ouverte :

| Ergothérapeutes | Un espace de réponse libre, de réflexion générale que vous avez envie de partager. |
|---|---|
| E2 | *« travail en lien avec toute l'équipe »* |
| E3 | *« avec les polyhandicapés il n'y a pas une seule méthode à utiliser mais plutôt prendre un peu de chaque méthode de CAA et malgré cela ça reste complexe »* |
| E5 | *« La mise en place de l'outil dans l'établissement se fait en collaboration avec l'orthophoniste et la psychomotricienne. Chaque professionnel a sa vision de l'outil en fonction de ses observations par rapport aux capacités/incapacités de l'enfant. Celui-ci doit également l'investir sur le long terme, ce qui peut l'aider à développer sa propre communication (verbale ou non verbale). Le fait de rencontrer des obstacles nous permet d'adapter et d'améliorer l'outil avec nos propres moyens. »* |
| E10 | *« Merci pour ce thème, la modélisation est une très bonne manière d'analyser les besoins liés à la CAA et au polyhandicap »* |
| E12 | *« observation de performances correctes en situation duelle (en ergo ,en orthophonie) qui ne vont pas être appliquées dans les situations de groupe et du quotidien...haut parleur trop faible ,rapidité d'une réponse attendue de la part de l'interlocuteur ..... »* |
| E14 | *« Super formule de questionnaire, pratique, rapide et pertinent, bravo !! Pourrez vous m envoyer votre mémoire une fois terminé ? Merci d avance et bon courage !! »* |
| E17 | *« le PODD est un excellent outil qui nous "oblige" à modéliser bien plus régulièrement que les autres outils ,j'adore! »* |

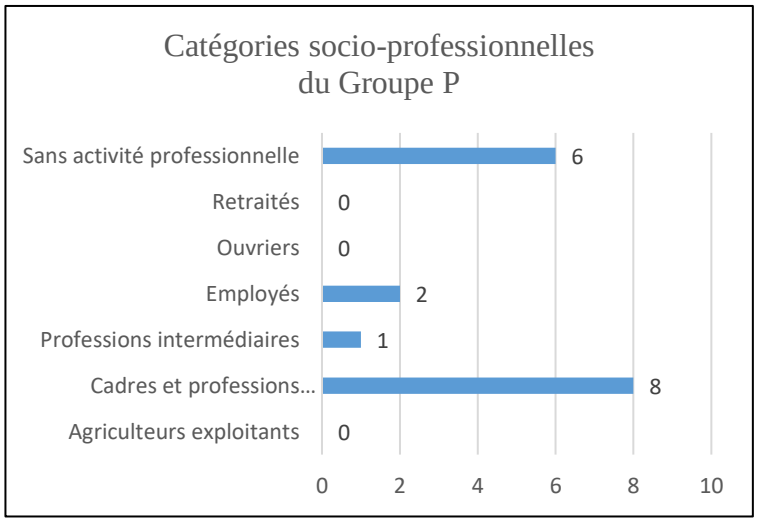
**Annexe 24 : <u>Tranches d'âges des enquêtés.</u>**



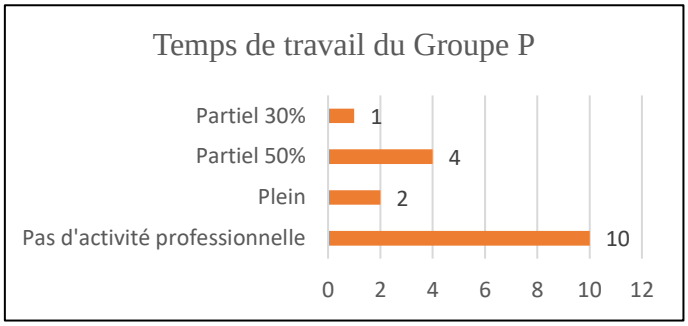

Les tranches d'âges pour le groupe P sont de 30-39 ans, de 40-49 ans majoritairement et de 50-59 ans. Tandis que pour le Groupe E les tranches d'âges sont de 20-29 ans majoritairement, de 30-39 ans, de 40-49 ans et de 50-59 ans.

**Annexe 25 : <u>Catégories socio-professionnelles du Groupe P.</u>**



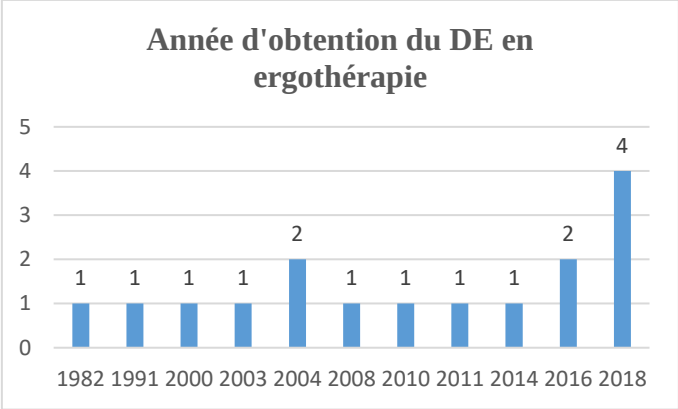

La majorité des parents est dans la catégorie socio-professionnelle « **cadres et professions intellectuelles supérieurs** » (8/17) et « **sans activité professionnelle** » (6/17). Il y a également deux parents dans la catégorie « employés » et un dans « professions intermédiaires ».

**Annexe 26 : <u>Temps de travail du Groupe P.</u>**




Comme nous pouvons le voir sur le graphique la plupart des parents n'a pas d'activité professionnelle (10/17) ou sont en temps partiel (4 à 50% et un à 30%). Seulement 2 parents travaillent à plein temps.

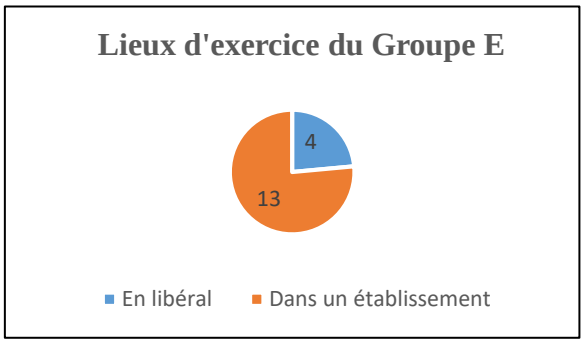
**Annexe 27 : <u>Années d'obtention des DE.</u>**




| Avant la réforme de 2010 | Après la réforme de 2010 |
|---|---|
| 7 | 9 |

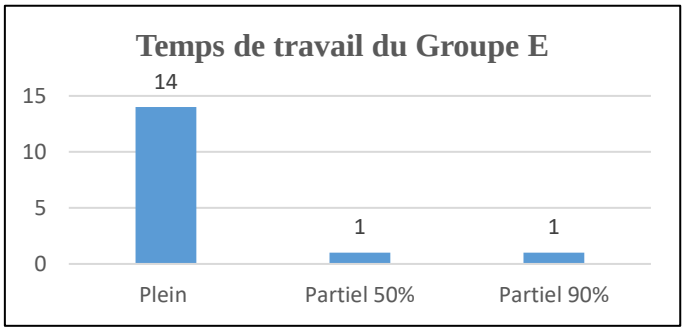
L'année d'obtention des enquêtés varie beaucoup. Cette variable se compose de 11 discrètes. Le mode est l'année 2018 comme nous pouvons le voir sur le graphique ci-dessus. La majorité des ergothérapeutes est diplômé après la réforme de 2010 (9/16).

**Annexe 28 : <u>Lieu de travail du Groupe E.</u>**



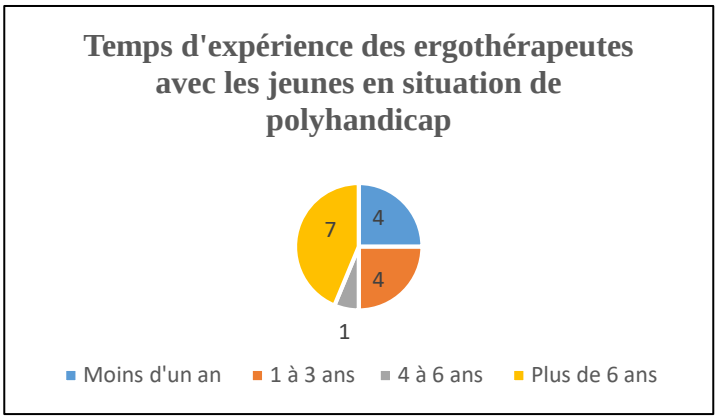

La majorité des enquêtés travaille dans un **établissement** (14/17). Les autres travaillent en libéral. Une personne travaille à la fois dans un établissement et en libéral.

**Annexe 29 : <u>Temps de travail du Groupe E.</u>**



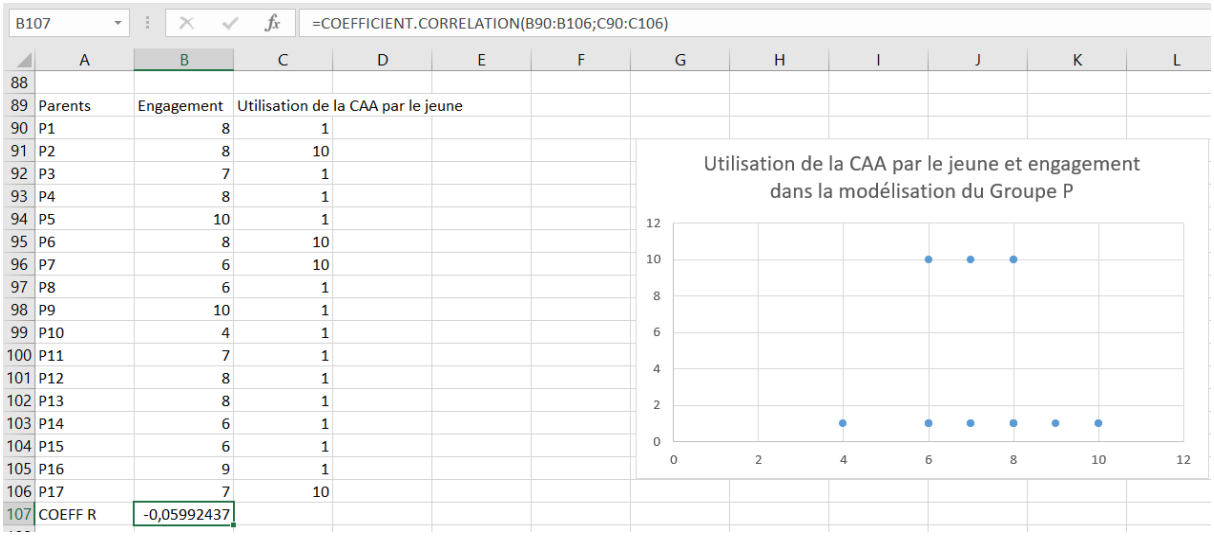

La plupart des ergothérapeutes travaille en temps plein avec des jeunes en situation de polyhandicap (14/16). Les 2 autres sont en temps partiels un à 50% et l'autre à 90%.

**Annexe 30 : <u>Temps d'expérience du Groupe E avec les jeunes en situation de polyhandicap.</u>**




**Annexe 31 : <u>Hypothèse 1 Groupe P et Groupe E.</u>**

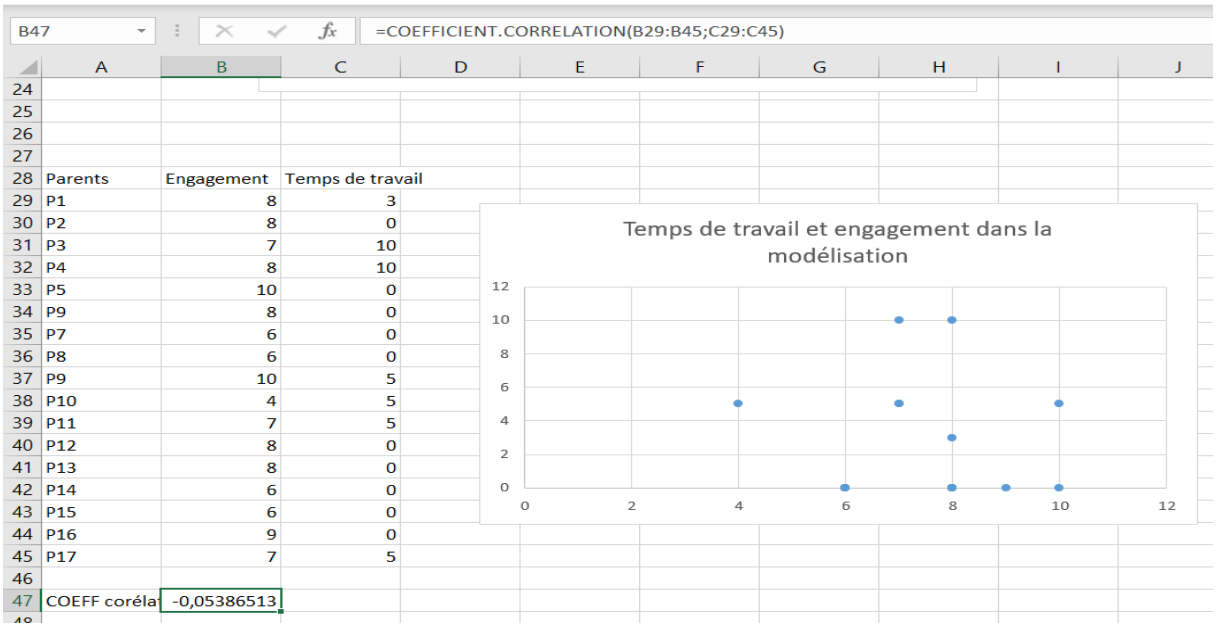
<u>Groupe P :</u>




| | A | B | C |
|---|---|---|---|
| 88 | | | |
| 89 | Parents | Engagement | Utilisation de la CAA par le jeune |
| 90 | P1 | 8 | 1 |
| 91 | P2 | 8 | 10 |
| 92 | P3 | 7 | 1 |
| 93 | P4 | 8 | 1 |
| 94 | P5 | 10 | 1 |
| 95 | P6 | 8 | 10 |
| 96 | P7 | 6 | 10 |
| 97 | P8 | 6 | 1 |
| 98 | P9 | 10 | 1 |
| 99 | P10 | 4 | 1 |
| 100 | P11 | 7 | 1 |
| 101 | P12 | 8 | 1 |
| 102 | P13 | 8 | 1 |
| 103 | P14 | 6 | 1 |
| 104 | P15 | 6 | 1 |
| 105 | P16 | 9 | 1 |
| 106 | P17 | 7 | 10 |
| 107 | COEFF R | -0,05992437 | |

Pour l'utilisation du moyen de CAA du jeune nous codons les réponses. Quand les parents abordent « pas de résultat visible du jeune » nous mettons 10 et quand ils ne l'abordent pas nous mettons 0.

Groupe E :




| | Parents | Engagement | Temps de travail |
|---|---|---|---|
| 29 | P1 | 8 | 3 |
| 30 | P2 | 8 | 0 |
| 31 | P3 | 7 | 10 |
| 32 | P4 | 8 | 10 |
| 33 | P5 | 10 | 0 |
| 34 | P9 | 8 | 0 |
| 35 | P7 | 6 | 0 |
| 36 | P8 | 6 | 0 |
| 37 | P9 | 10 | 5 |
| 38 | P10 | 4 | 5 |
| 39 | P11 | 7 | 5 |
| 40 | P12 | 8 | 0 |
| 41 | P13 | 8 | 0 |
| 42 | P14 | 6 | 0 |
| 43 | P15 | 6 | 0 |
| 44 | P16 | 9 | 0 |
| 45 | P17 | 7 | 5 |
| 47 | COEFF coréla | -0,05386513 | |

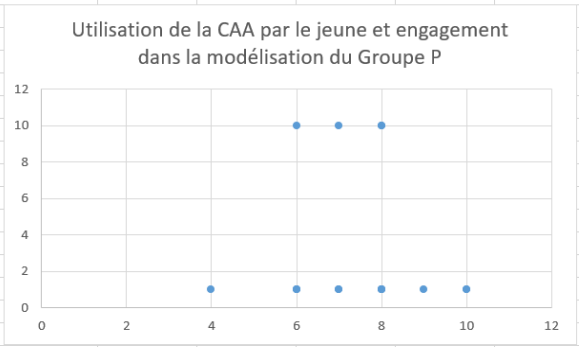
Pour le temps de travail nous codons les résultats obtenues à nos réponses. Le « temps plein » correspond à 10, « pas d'activité professionnelle » correspond à 0, « temps partiel 50% » correspond à 5 et « temps partiel à 30% » correspond à 3.

**Annexe 32 : <u>Hypothèse 2 Groupe P et Groupe E.</u>**

<u>Groupe P :</u>

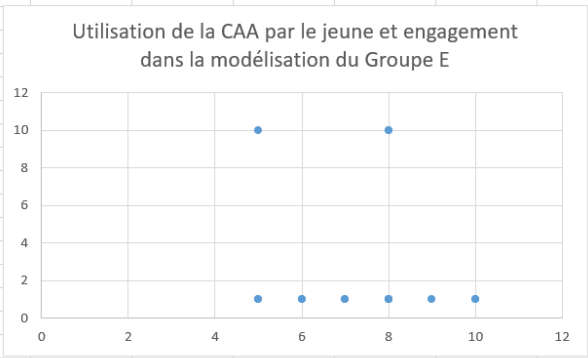
B107 =COEFFICIENT.CORRELATION(B90:B106;C90:C106)

| | A | B | C |
|---|---|---|---|
| 88 | | | |
| 89 | Parents | Engagement | Utilisation de la CAA par le jeune |
| 90 | P1 | 8 | 1 |
| 91 | P2 | 8 | 10 |
| 92 | P3 | 7 | 1 |
| 93 | P4 | 8 | 1 |
| 94 | P5 | 10 | 1 |
| 95 | P6 | 8 | 10 |
| 96 | P7 | 6 | 10 |
| 97 | P8 | 6 | 1 |
| 98 | P9 | 10 | 1 |
| 99 | P10 | 4 | 1 |
| 100 | P11 | 7 | 1 |
| 101 | P12 | 8 | 1 |
| 102 | P13 | 8 | 1 |
| 103 | P14 | 6 | 1 |
| 104 | P15 | 6 | 1 |
| 105 | P16 | 9 | 1 |
| 106 | P17 | 7 | 10 |
| 107 | COEFF R | -0,05992437 | |



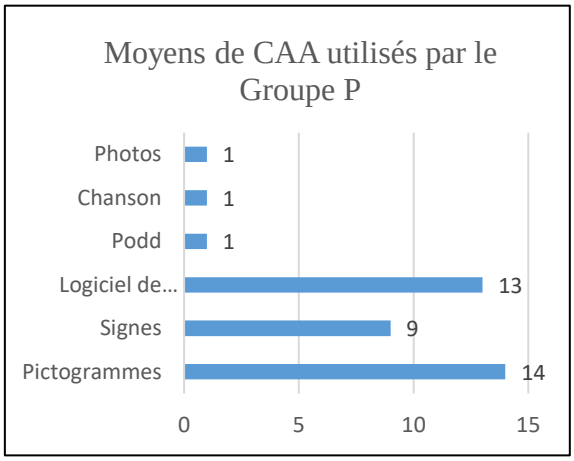

<u>Groupe E :</u>

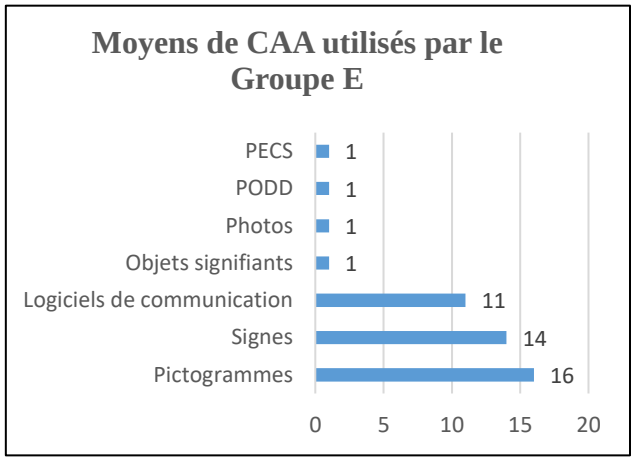
| | | | |
|---|---|---|---|
| 110 | | Ergothérapeu | Engagement | Utilisation CAA jeune |
| 111 | | E1 | 10 | 1 |
| 112 | | E2 | 5 | 1 |
| 113 | | E3 | 8 | 10 |
| 114 | | E4 | 7 | 1 |
| 115 | | E5 | 5 | 10 |
| 116 | | E6 | 8 | 1 |
| 117 | | E7 | 8 | 1 |
| 118 | | E8 | 8 | 10 |
| 119 | | E9 | 10 | 1 |
| 120 | | E10 | 6 | 1 |
| 121 | | E11 | 8 | 1 |
| 122 | | E12 | 5 | 1 |
| 123 | | E13 | 8 | 1 |
| 124 | | E14 | 7 | 1 |
| 125 | | E15 | 6 | 1 |
| 126 | | E16 | 9 | 1 |
| 127 | | COEFF R = | -0,1142909 | |



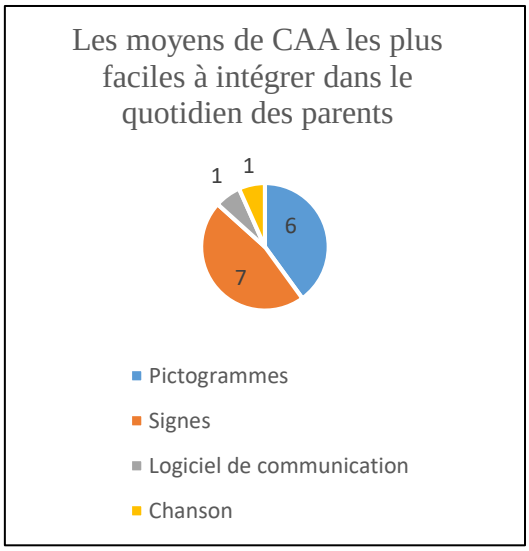

Pour l'utilisation du moyen de CAA du jeune nous codons les réponses. Quand les parents abordent « pas de résultat visible du jeune » nous mettons 10 et quand ils ne l'abordent pas nous mettons 0.

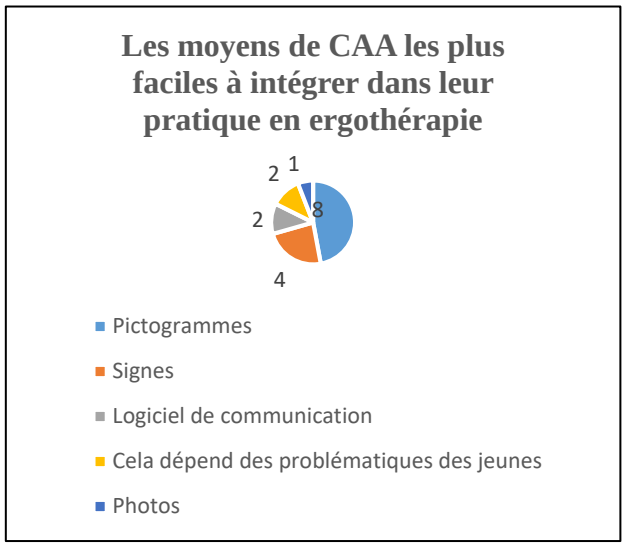
**Annexe 33 : <u>Moyens de CAA utilisés par le Groupe P et Groupe E.</u>**




Tous les ergothérapeutes (16/16) disent utiliser des pictogrammes pour modéliser le langage auprès de jeunes en situation de polyhandicap. Les parents également utilisent majoritairement les pictogrammes (14/17). Ensuite, les moyens de CAA les plus utilisés par les deux groupes sont les signes et les logiciels de communication.



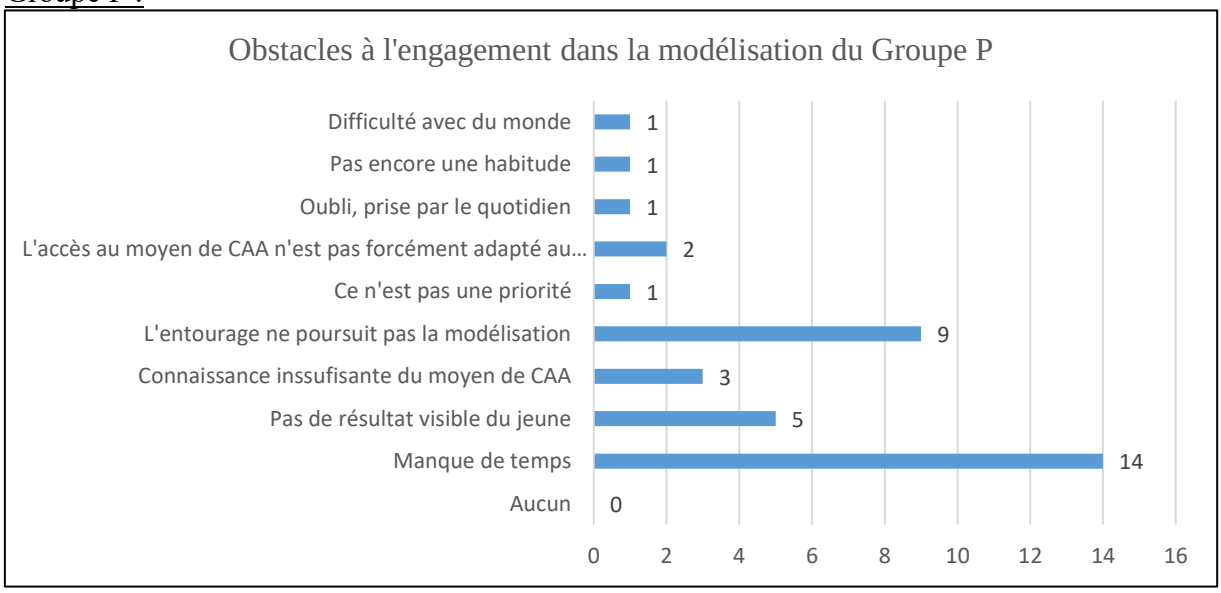
**Annexe 34 : <u>Engagement du Groupe P sans avoir appris à utiliser le moyen de CAA.</u>**

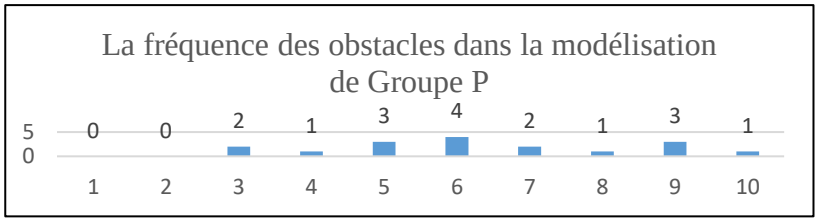
| Parents | Engagement | Force affective de l'engagement |
|---|---|---|
| P2 | 8 | 8 |
| P6 | 8 | 8 |
| P9 | 10 | 5 |
| P11 | 7 | 10 |
| P15 | 6 | 8 |
| P17 | 7 | 7 |

Les parents qui n'ont pas appris à utiliser le moyen de CAA disent être engagés dans la modélisation du moyen de CAA de leur jeune en situation de polyhandicap.

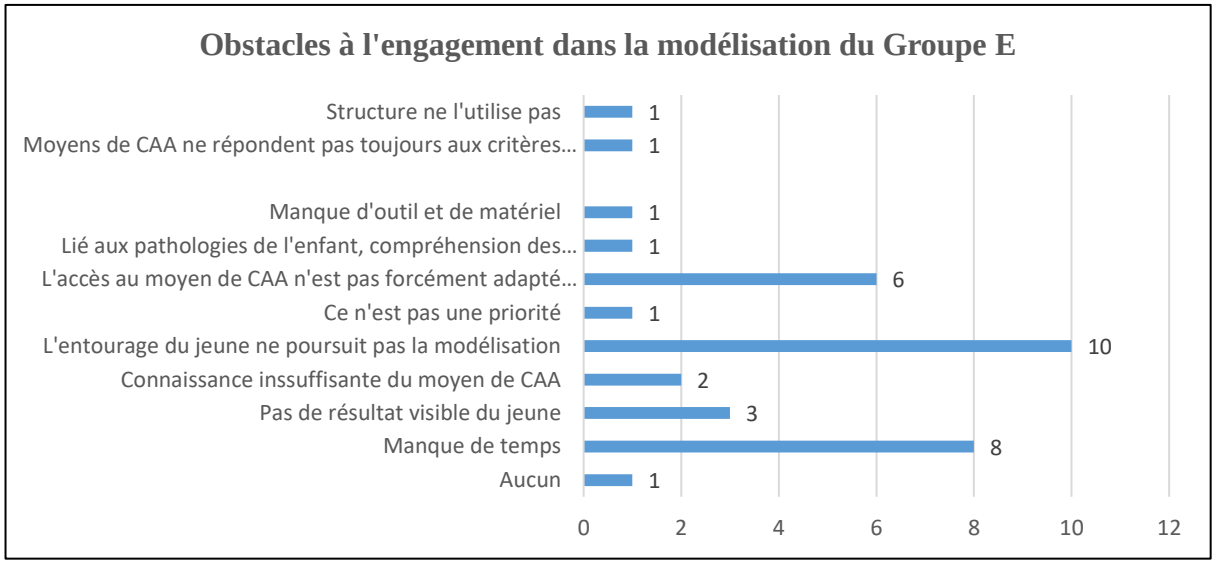
**Annexe 35 : <u>Obstacles et leur fréquence dans l'engagement dans la modélisation du Groupe P et E.</u>**

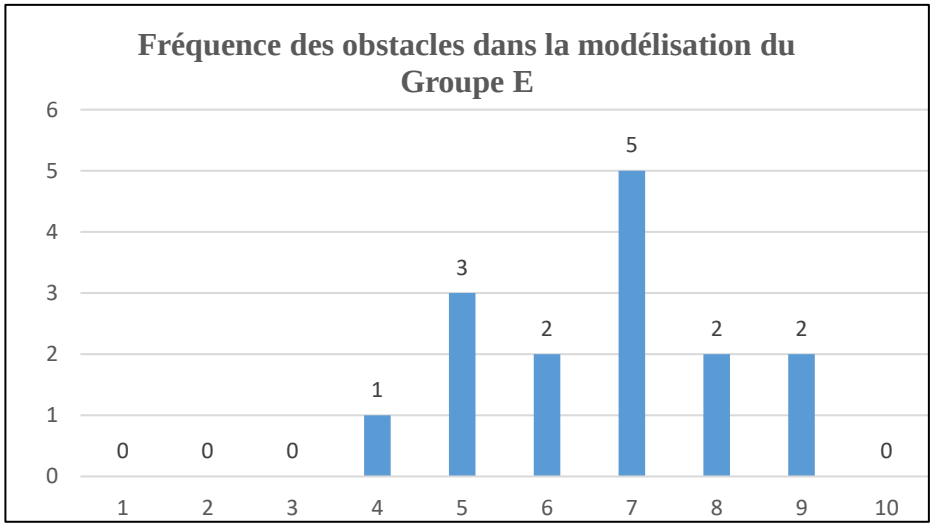
<u>Groupe P :</u>




La fréquence des obstacles dans la modélisation de Groupe P
5
0
0 0 2 1 3 4 2 1 3 1
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

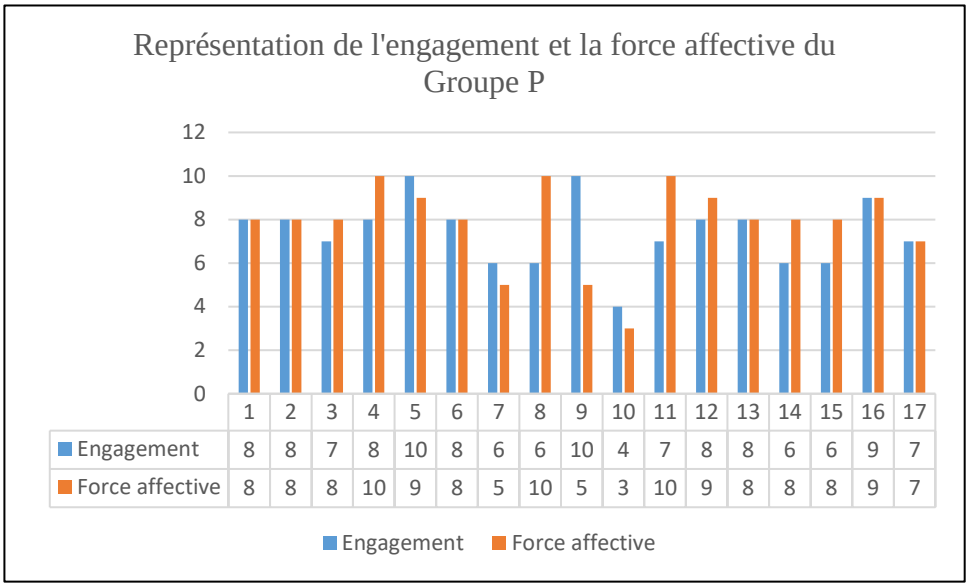
Groupe E :


Obstacles à l'engagement dans la modélisation du Groupe E
Structure ne l'utilise pas 1
Moyens de CAA ne répondent pas toujours aux critères... 1
Manque d'outil et de matériel 1
Lié aux pathologies de l'enfant, compréhension des... 1
L'accès au moyen de CAA n'est pas forcément adapté... 6
Ce n'est pas une priorité 1
L'entourage du jeune ne poursuit pas la modélisation 10
Connaissance inssuffisante du moyen de CAA 2
Pas de résultat visible du jeune 3
Manque de temps 8
Aucun 1
0 2 4 6 8 10 12


Fréquence des obstacles dans la modélisation du Groupe E
6
5
4
3
2
1
0
0 0 0 1 3 2 5 2 2 0
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

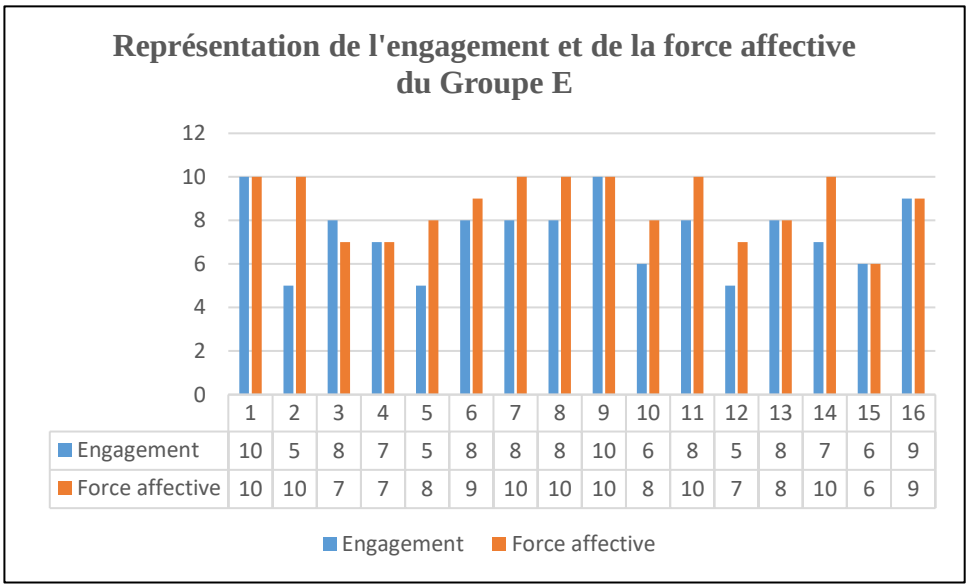
**Annexe 36 : <u>Représentations des forces affectives et l'engagement des Groupes P et E.</u>**

<u>Groupe P :</u>




Majoritairement c'est la force affective qui est supérieur à l'engagement (7/17), ensuite les deux sont égaux pour 6/17 parents.

<u>Groupe E :</u>




Pareil que pour le Groupe P la majorité du Groupe E a leur force affective supérieur à leur engagement (9/16). Ensuite, les autres sauf une personne ont leur force affective et leur engagement égaux (6/16).

**Annexe 37 : Tableaux des écarts entre la force affective et l'engagement des Groupe P et E.**

Groupe P :

| Ecart entre la force affective de l'egagement engagement et l'engagement | Nombre de personne |
|---|---|
| 0 | 6 |
| 1 | 5 |
| 2 | 3 |
| 3 | 1 |
| 4 | 1 |
| 5 | 1 |

Nous pouvons voir que la plupart du Groupe P a un faible écart entre la force affective de l'engagement et leur engagement.

Groupe E :

| Ecart entre la force affective de l'egagement engagement et l'engagement | Nombre de personne |
|---|---|
| 0 | 6 |
| 1 | 2 |
| 2 | 5 |
| 3 | 2 |
| 5 | 1 |

Le Groupe E aussi a pour la plupart un faible écart entre leur force affective et leur engagement dans la modélisation.

**Résumé :**

La communication des jeunes en situation de polyhandicap est complexe sur le plan de la compréhension et de l'expression. Une enquête exploratoire auprès de professionnels accompagnant ce public, nous a permis de mettre en avant l'importance de l'entourage dans la Communication Alternative et Améliorée (CAA). La recherche étudie l'identification les obstacles à l'engagement des parents et des ergothérapeutes dans la modélisation du moyen de CAA. Au travers d'une méthode différentielle et par des questionnaires destinés aux ergothérapeutes et aux parents, l'analyse statistique montre que le principal obstacle rencontré par les ergothérapeutes est le manque de poursuite de la modélisation par l'entourage. Pour les parents le principal obstacle est le manque de temps.

**Mots clefs :** ergothérapie, polyhandicap, troubles de la communication chez l'enfant, modélisation, engagement, parents et enfants.

**Abstract :**

Young people with profound multiple disabilities have complex issues regarding communication in terms of understanding and expression. An exploratory survey among professionals accompanying this audience, allowed to highlight the importance of the caregivers in Alternative and Augmentative Communication (AAC). This research investigates the identification of the obstacles for parents and occupational therapists in long term commitment to modeling the AAC. Through a differential method and with questionnaires both for occupational therapists and parents, the statistical analysis results shows that the main obstacle encountered by occupational therapists is that modeling is not pursued by caregivers. For parents it's lack of time.

**Keywords :** occupational therapy, profound multiple disabilities, communication disorder in children, modeling, commitment, parents and children.