



UNIVERSITÉ DE NANTES

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2017/2018

## **Mémoire**

pour l'obtention du

## **Certificat de Capacité en Orthophonie**

**La communication avec un enfant polyhandicapé :  
quels besoins et quels points d'appui pour un  
accompagnement parental de qualité ?**

présenté par *Loeva BAGUET*

Née le 12/01/1992

Présidente du Jury : Madame ESNAULT Anne – Orthophoniste, chargée de cours

Directrice du Mémoire : Madame NUEZ Christine – Orthophoniste, chargée de cours

Membre du jury : Madame CALVARIN Suzanne – Orthophoniste, chargée de cours

*« Le nourrisson et son partenaire en 'savent' plus long que nous au sujet de leurs propres interactions sociales »*

Stern, 1997

*« Communiquer c'est faire l'expérience de la présence de l'autre : faire l'expérience de sa différence, la reconnaître et la respecter, être prêt à écouter ce qu'il peut vouloir échanger »*

Crunelle & Crunelle, 2006

# REMERCIEMENTS

---

Je souhaite remercier les personnes m'ayant aidée et soutenue dans ce projet et la réalisation de ce mémoire.

En premier lieu, je remercie Christine NUEZ pour avoir accepté de diriger ce mémoire, pour le temps accordé au suivi de ce projet, pour sa bienveillance, ses conseils et son expertise éclairante durant mes stages à ses côtés.

Je remercie aussi les professionnels du CAMSP de Nantes pour leurs connaissances, leurs conseils et leur intérêt pour ce travail.

Je remercie mes proches : Sophie, ma maman, pour son regard précieux et sa confiance, Franck, mon papa, et Dominique pour leur relecture. Je remercie aussi Pauline, soutien et ressource complices durant ces années d'études, et plus encore, et Martin, pour m'avoir soutenue et encouragée durant cette ultime étape. Je remercie particulièrement les personnes ayant participé à la relecture du questionnaire.



UNIVERSITÉ DE NANTES  
FACULTÉ DE MÉDECINE  
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

## U.E. 7.5.c Mémoire Semestre 10

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie  
Directeur : Dr Florent ESPITALIER  
Directrice Pédagogique : Mme Valérie MARTINAGE  
Directrice des Stages : Mme Christine NUEZ

### ANNEXE 9 ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

#### Engagement de non-plagiat

Je, soussignée Loeva BAGUET déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : Nantes

Le : 11/04/2018

Signature :

# TABLE DES MATIERES

---

Introduction .....	- 1 -
Partie I : Apports théoriques.....	- 2 -
1. Le développement de la sphère orale chez le jeune enfant : de la communication à la fonction alimentaire.....	- 2 -
1.1. Mise en place des premières interactions : rythmicité et compétences de chacun. - 2 -	
1.1.1. Mise en place d'une rythmicité : le prélangage émotionnel, la construction des représentations internes et les compétences socles de l'enfant .....	- 2 -
1.1.2. Le rôle de l'adulte dans le développement de la communication de l'enfant : de l'émergence de la parentalité à la régulation des interactions précoces.....	- 3 -
1.2. L'intrication entre oralité verbale et oralité alimentaire : une notion développementale essentielle .....	- 5 -
1.2.1. Intrication et dépendance de deux oralités : oralité alimentaire et verbale .....	- 5 -
1.2.2. La construction de la communication en lien avec l'oralité et la théorie de l'attachement .....	- 5 -
2. Le polyhandicap .....	- 6 -
2.1. Définitions du polyhandicap .....	- 6 -
2.1.1. De l' « arriération » au polyhandicap : évolution d'une terminologie .....	- 6 -
2.1.2. Les définitions officielles du polyhandicap .....	- 7 -
2.1.3. Des distinctions terminologiques avérées .....	- 7 -
2.2. Les atteintes multiples : chiffres, origines et natures .....	- 8 -
2.2.1. Épidémiologie et prévalence .....	- 8 -
2.2.2. Étiologie .....	- 8 -
2.2.3. Les différentes atteintes.....	- 9 -
2.3. La communication de l'enfant polyhandicapé.....	- 12 -
2.3.1. Difficulté de mise en place du langage et réduction de la communication dans toutes ses composantes.....	- 12 -

2.3.2. Les troubles de l'accordage émotionnel et le rôle de l'environnement dans la mise en place et la gestion des interactions avec l'enfant polyhandicapé .....	- 14 -
2.3.3. Adaptation de la communication : un ajustement nécessaire et réflexion autour d'un code commun de communication .....	- 14 -
3. Les familles : annonce et vécu avec le handicap.....	- 16 -
3.1. L'annonce du polyhandicap .....	- 17 -
3.1.1. « L'annonce » du polyhandicap : vécus, expériences et représentations .....	- 17 -
3.1.2. Les manques et les besoins face à cette parentalité malmenée .....	- 18 -
3.2. Vivre avec le polyhandicap : la particularité du temps du repas.....	- 19 -
4. La place de l'orthophonie au sein de la prise en soin de l'enfant polyhandicapé .....	- 20 -
4.1. Orthophonie et polyhandicap .....	- 21 -
4.1.1. Un cadre juridique déterminé et particulier : une prise en charge globale....	- 21 -
4.1.2. Les compétences spécifiques de l'orthophoniste dans la PEC d'un enfant porteur d'un polyhandicap .....	- 21 -
4.1.3. Pourquoi cibler la communication ?.....	- 21 -
4.2. L'accompagnement parental en orthophonie .....	- 22 -
4.2.1. Qu'est-ce que l'accompagnement parental ? : définition, objectifs et difficultés..	..... - 22 -
4.2.2. Interagir au sein du système parents-enfant : la triangulation, le développement de perceptions positives et le concept de soutien.....	- 23 -
4.2.3. Les parents experts : ressource riche d'informations et de connaissances....	- 23 -
5. Problématiques et hypothèses .....	- 24 -
5.1. Problématiques .....	- 24 -
5.2. Hypothèses .....	- 25 -
Partie II : Pratique clinique.....	- 26 -
1. Méthodologie de l'enquête et recueil de besoins .....	- 26 -
1.1. Faire le choix d'un recueil de besoins .....	- 26 -
1.1.1. Pourquoi une analyse de besoins ?.....	- 26 -

1.1.2. La nature de l'enquête : une analyse qualitative .....	- 26 -
1.2. La population cible.....	- 26 -
2. Le questionnaire .....	- 27 -
2.1. Le choix du questionnaire : objectifs, avantages et limites.....	- 27 -
2.1.1. Le questionnaire comme moyen pour recueillir la parole des parents.....	- 27 -
2.1.2. Les objectifs fixés.....	- 27 -
2.1.3. Avantages et Limites .....	- 27 -
2.2. Les thèmes abordés .....	- 28 -
2.3. Organisation du questionnaire : terminologie, consentement éclairé et enchaînement des questions .....	- 29 -
2.3.1. Les terminologies .....	- 29 -
2.3.2. Le consentement éclairé .....	- 29 -
2.3.3. L'enchaînement des questions .....	- 29 -
2.4. La structure des questions et le type des réponses .....	- 30 -
3. Les résultats du questionnaire .....	- 30 -
3.1. Pré-test et recrutement des familles.....	- 30 -
3.1.1. Le pré-test.....	- 30 -
3.1.2. Le recrutement des familles .....	- 30 -
3.2. Recueil et analyse des données .....	- 31 -
3.2.1. Description des familles .....	- 31 -
3.2.2. Situation générale et vécu du polyhandicap.....	- 32 -
3.2.3. L'annonce du polyhandicap aux familles.....	- 34 -
3.2.4. Le temps du repas.....	- 35 -
3.2.5. La communication.....	- 38 -
3.2.6. Le lien entre la communication et le temps du repas .....	- 40 -
3.2.7. L'orthophonie.....	- 41 -
3.2.8. Commentaires apportés par les familles (question n° 34).....	- 42 -

Partie III : Discussion des résultats .....	- 43 -
1. Rappel des objectifs initiaux .....	- 43 -
2. Rappel des résultats principaux, validation des hypothèses et discussion .....	- 43 -
2.1. Les principaux résultats de l'analyse qualitative du questionnaire .....	- 43 -
2.2. Validation des hypothèses .....	- 44 -
3. Biais et limites .....	- 45 -
3.1. Biais et limites liés à la méthodologie .....	- 45 -
3.2. Biais et limites liés à la formulation des questions .....	- 46 -
3.3. Biais et limites liés à la situation du polyhandicap .....	- 47 -
4. Intérêts orthophoniques et perspectives pratiques .....	- 48 -
Conclusion.....	- 50 -
Bibliographie.....	- 51 -
Glossaire.....	- 56 -
Annexes .....	I



## TABLE DES ILLUSTRATIONS

---

Figure 1 : Difficultés rencontrées au quotidien par les parents .....	- 33 -
Figure 2 : Capacités d'expression des enfants lors des repas selon les parents .....	- 37 -
Figure 3 : Fréquence d'apparition des comportements de communication des enfants selon les parents .....	- 39 -

## INTRODUCTION

---

Le polyhandicap peut avoir des origines diverses. Quoiqu'il en soit, il donne lieu à des situations complexes d'une grande diversité, en lien avec le vécu des familles lors de l'annonce, les déficiences multiples liées au handicap lui-même, mais aussi l'enjeu et la nécessité de considérer l'enfant porteur d'un polyhandicap comme une personne à part entière, capable de communiquer. Le polyhandicap concerne la personne elle-même mais il implique aussi toute la sphère familiale et la construction de la parentalité.

L'accès au statut de sujet s'effectue par l'autonomie pour se déplacer mais aussi par la possibilité d'exprimer ses propres choix par la communication. Cette communication empêchée par le handicap remet en cause pour les parents leur capacité à répondre aux besoins de leur enfant et l'accès de chacun au statut d'interlocuteur. L'orthophoniste est le spécialiste du langage et de la communication, mais comment se positionner en expert quand le handicap morcelle les représentations et altère la rencontre entre l'enfant attendu et ses parents ?

Ce mémoire est l'occasion de se questionner sur les vécus parentaux et les besoins concernant la communication avec leur enfant, ainsi que les manques, les attentes au sein de l'accompagnement en orthophonie sur ce sujet. Nous nous sommes questionnés sur le positionnement de l'orthophoniste dans ce contexte et la manière d'aborder le sujet du polyhandicap et de la communication avec les familles. La réalisation d'un questionnaire nous aura permis de mettre en œuvre cette démarche et de prendre la mesure de l'expertise parentale. Nous nous sommes ainsi demandé dans quelles mesures l'orthophoniste peut s'appuyer sur les compétences parentales et quelles sont les limites à la communication au sein de la situation complexe du polyhandicap de l'enfant.

Dans un premier temps, une partie théorique reviendra sur certains aspects développementaux de la communication chez l'enfant. Puis nous aborderons la notion de polyhandicap. Nous nous attarderons enfin sur le vécu des familles, ainsi que la spécificité de l'orthophonie et de l'accompagnement parental. Dans une seconde partie, nous mettrons en pratique nos constats et interrogations avec la réalisation d'un questionnaire adressé aux familles que nous exploiterons de manière qualitative et mettrons en lien avec la théorie précédemment détaillée.

Pour finir, nous discuterons les résultats et mettrons en lien et en perspectives ce que nous connaissons de la communication, du polyhandicap, de l'accompagnement parental et des enjeux réels des familles, de manière à mener un accompagnement orthophonique de qualité.

# PARTIE I : APPORTS THEORIQUES

---

## 1. LE DEVELOPPEMENT DE LA SPHERE ORALE CHEZ LE JEUNE ENFANT : DE LA COMMUNICATION A LA FONCTION ALIMENTAIRE

Comme le dit Bruner (1983), le langage est une conduite sociale et la parole est un moyen par lequel les informations sont communiquées dans un contexte social particulier. Martel & Leroy-Collombel (2010) nous rappellent que pour Wallon (1942), le langage est au cœur du développement de l'enfant et occupe une place privilégiée dans la construction sociale. La mise en place de la communication se fait dans un contexte interactif précoce mettant en jeu une certaine rythmicité et une adaptation réciproque de la part des interlocuteurs. Le développement du langage et des représentations internes de l'enfant va dépendre de la mise en place de compétences socles prélinguistiques précurseurs des habiletés de communication mais aussi de la naissance des fonctions de l'oralité.

### 1.1. Mise en place des premières interactions : rythmicité et compétences de chacun

#### 1.1.1. Mise en place d'une rythmicité : le prélangage émotionnel, la construction des représentations internes et les compétences socles de l'enfant

##### 1.1.1.1. La rythmicité, un prélangage

Durant la période périnatale, les mécanismes perceptifs permettent au bébé de catégoriser les sons de la parole et, dès la naissance, le nouveau-né est prêt pour communiquer au moyen des narrations émotionnelles (Trevarthen et Aitken, 2003, cités par Camélio, 2006), des mouvements du corps, des gestes rythmiques synchronisés. L'enfant n'est pas passif, mais est acteur de son développement en interdépendance avec les personnes de son entourage dans un système réciproque (Tronick, Als, Adamson, Wise & Brazelton, 1978 ; Montagner, 1997). Il va petit à petit interpréter les postures, les sons, les expressions du visage comme l'expression des émotions d'autrui et va, à son tour, transférer ses propres émotions sur l'autre dans une dynamique interactive (Camélio, 2006).

##### 1.1.1.2. Le développement des représentations internes de l'enfant

La rythmicité des interactions va permettre le développement des représentations internes de l'enfant. Ainsi, c'est la répétition des événements et l'expérience consciente et inconsciente d'être avec l'autre qui va fonder les représentations internes de l'enfant. L'analyse des données perceptivo-motrices (mise en place de schèmes sensorimoteurs) permet aux bébés de discriminer la voix maternelle en éprouvant la dimension prosodique, mélodique et affective

avant d'entrer dans le langage symbolique et verbal (Mehler, 1976, cité par Rondal, 1983 ; Stern, 1997). Cela s'explique d'ailleurs anatomo-physiologiquement : dès la période intra-utérine, des structures cérébrales particulières traitent l'aspect mélodique du langage associé à certaines fréquences (Bruner, 1983 ; Golse, 2010 ; Rondal, 2011). L'émergence du langage s'inscrit ainsi dans une rythmicité prosodique et interactive.

### **1.1.1.3. Le développement des compétences socles de la communication**

Le langage est multimodal et met donc en jeu de nombreuses compétences permettant l'émergence de ces différentes modalités de la communication. Cette notion de compétences socles fait référence aux moyens mis en place par l'enfant pour agir sur son environnement et entrer, de manière intentionnelle ou non, dans une situation interactionnelle. Ces compétences seraient dépendantes du contexte de l'interaction et de l'environnement relationnel et spatio-temporel (Bruner, 1983 ; Montagner, 1993, 1995, 1996, cité par Montagner, 1997 ; Théron, 2010). Ils sont à différencier des prérequis et s'inscrivent dans une idée de continuité développementale facilitant l'apparition d'une communication fonctionnelle (Théron, 2010 ; Nader-Grosbois, 2014).

Ces précurseurs formels (sourires, vocalisations, imitations, gestes), sémantiques (manipulations et permanence de l'objet) et pragmatiques (contact visuel, élan à l'interaction, attention conjointe, tour de rôle, régulation des comportements d'autrui) sont liés au développement des facultés de communication et du langage et vont permettre les constructions émotionnelles, affectives, relationnelles, sociales, cognitives et symboliques de l'enfant. Des difficultés dans la mise en place de ces précurseurs seraient à mettre en lien avec l'apparition d'« anomalies » développementales, comportementales et psychiques (Montagner, 1997).

## **1.1.2. Le rôle de l'adulte dans le développement de la communication de l'enfant : de l'émergence de la parentalité à la régulation des interactions précoces**

### **1.1.2.1. La construction de la parentalité en interaction avec l'enfant**

La naissance est aussi le temps de l'accès à la parentalité où les adultes vont faire connaissance avec l'enfant et se construire un statut de parents (Wendland, 2004). La parentalité se définit comme un processus psychologique regroupant la fonction maternelle et paternelle dans une construction juridique, morale et socioculturelle de la fonction de parent (Lamboy, 2009). Les adultes entrent alors dans un double processus d'identification : à leur enfant et à leurs propres parents, avec les multiples enjeux et responsabilités que cela induit, mais aussi le développement d'une sensibilité particulière permettant de comprendre les besoins du bébé et d'y répondre (Korff-Sausse, 2007). Le nouveau-né est capable dès les premiers jours de montrer

une spécificité communicationnelle à condition que l'adulte soit capable de le reconnaître dans son originalité, d'y mettre du sens et de répondre de façon appropriée (Martel & Leroy-Colombel, 2010 ; Zucman, 2016).

### 1.1.2.2. L'interprétation des comportements de l'enfant par l'adulte

L'apprentissage du langage et de la communication va reposer sur la faculté des parents à prêter une intention communicative aux babillages et vocalisations du bébé et sur leur forte motivation à interpréter et comprendre ces productions (Bruner, 1983). Ce dernier acceptant ou refusant cette interprétation mais y associant un sens en lien avec son propre comportement (Ryan, 1974, cité par Bruner, 1983 ; Camélio, 2006). L'adaptation du Langage Adressé à l'Enfant (LAE) et la mise en place d'invariants comportementaux (scénarii et réactions stables et répétitifs) vont permettre l'élaboration des règles conversationnelles et la régulation du système relationnel et intellectuel (Rondal, 1983 ; Montagner, 1997 ; Stern 1997 ; Martel & Leroy-Colombel, 2010).

### 1.1.2.3. La régulation des interactions par l'adulte et l'accordage réciproque

La construction des représentations internes de l'enfant et celle des représentations parentales s'influencent mutuellement au sein des interactions (Wendland, 2004). Ainsi, les deux conduites vont évoluer conjointement et le langage qui se construit va avoir un rôle de régulateur (Bruner, 1983).

Plusieurs stratégies interactives vont être mises en place par l'adulte et ainsi soutenir le développement des capacités de communication de, et avec l'enfant, et permettre un accordage réciproque. Nous pouvons notamment citer la fonction d'**étayage** (« dialogue d'action » entrepris conjointement entre l'enfant et l'adulte) et la notion de « Zone Proximale de Développement » développée par Vygotsky (Bruner, 1983), **le Langage Adressé à l'Enfant ou LAE** (langage naturellement adapté sur les plans prosodique, phonologique, lexico-sémantique et pragmatique) et l'**imitation** (moyen pour le parent de venir signifier la qualité d'un comportement de l'enfant comme faisant partie du répertoire communicationnel). De telles adaptations vont participer à attirer et maintenir l'attention de l'enfant sur le discours du parent et le contexte extralinguistique. C'est grâce à tous ces comportements verbaux et paraverbaux que le parent va inscrire l'enfant dans la structure conversationnelle (Rondal, 1983).

## **1.2. L'intrication entre oralité verbale et oralité alimentaire : une notion développementale essentielle**

### **1.2.1. Intrication et dépendance de deux oralités : oralité alimentaire et verbale**

Au cours du développement du nourrisson, les fonctions alimentaires et les fonctions de communication mûrissent de manière intriquée.

Tout au long du développement de l'enfant, l'oralité alimentaire et l'oralité verbale vont interagir, passant de la succion aux praxies de mastication et du babillage aux premiers mots. Les deux aspects sont étroitement liés au développement neuromusculaire proprioceptif et psychomoteur, c'est-à-dire à l'élaboration du schéma corporel de l'enfant. Les différents organes revêtent un double rôle et le développement de l'oralité participe autant à l'élaboration des comportements alimentaires qu'aux facultés de langage et de communication (Thibault, 2010).

Là aussi, la notion de rythme est importante et va correspondre aux interactions mises en place autour de la bouche du nourrisson (nourrissage et actes de l'oralité). Elles vont participer à la construction temporelle, au développement de la personnalité et au lien parent-enfant. Ces rythmes vont être perturbés chez les enfants dont l'oralité est malmenée (Thibault, 2010).

### **1.2.2. La construction de la communication en lien avec l'oralité et la théorie de l'attachement**

La théorie de l'attachement décrite par Bowlby implique plusieurs mécanismes de l'oralité comme la succion et le cri. La bouche explore l'environnement et constitue la première fonction d'interaction et de relation avec l'entourage (Golse & Guinot, 2004). C'est la limite entre « le dehors » et « le dedans » où se cristallisent les premières angoisses d'ingestion : se laisser pénétrer par l'aliment, source de tant d'attentes de la part des parents. L'oralité est le lieu des premiers plaisirs et de la première expression du « moi », du « oui » et du « non » (accepter ou refuser un aliment), de la relation à l'autre (Mellul & Thibault, 2004). Pour qu'il y ait détachement, et individualisation de l'enfant dans sa communication, il faut qu'il y ait un suffisamment bon attachement. La compréhension de ces mécanismes permet d'appréhender la construction de l'enfant dans sa globalité et de garder à l'esprit le lien fort qui persiste entre certains troubles des comportements alimentaires (TCA) et les difficultés de langage et de communication (Thibault, 2010).

## 2. LE POLYHANDICAP

Le sujet qui nous amène donne lieu à une réflexion sur la situation de polyhandicap et sur les conséquences de ce développement hors du commun sur le vécu de l'enfant et de sa famille. Nous tâcherons de définir le polyhandicap d'après la littérature et d'en décrire les étiologies et sémiologies possibles afin de mieux comprendre ce qui se joue au long de ces vies particulières.

### 2.1. Définitions du polyhandicap

#### 2.1.1. De l' « arriération » au polyhandicap : évolution d'une terminologie

Depuis le 17<sup>ème</sup> siècle, le terme général de handicap suit une évolution constante (Crunelle, 2010) en terme de définition mais aussi d'appellation. Le terme francophone de « polyhandicap » émerge dans les années 1960 et apparaît officiellement en 1969 lorsque Zucman l'utilise dans un article sur la guidance parentale paru dans la revue *Réadaptation* (site internet de l'INSERM, Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, 2013). Il est à mettre en lien depuis 2002 avec l'acronyme anglo-saxon PIMD (Profound Intellectual and Multiple Disabilities) qui vient préciser le terme « *Cerebral Palsy* » (« paralysie cérébrale ») (site internet du CESAP<sup>1</sup>, 01.11.2017).

La première définition officielle paraît en 1985 dans le rapport publié par le C.T.N.E.R.H.I.<sup>2</sup> intitulé : « Les enfants porteurs de handicaps associés : les multihandicapés » (CTNERHI & Zucman, 1985 ; Sergeant, 2010). Cette définition a été modifiée et précisée à plusieurs reprises dès 1986. Petit à petit, il n'est plus établi de liste de difficultés, mais la description d'un fonctionnement, en y associant de manière neutre les notions de sévérité, de besoin d'aide, d'effet de l'environnement, d'éducation et de projet de vie (Chapireau, 2001 ; site internet du Groupe Polyhandicap France, 01.11.2017)<sup>3</sup>.

C'est aussi notre regard qui a beaucoup évolué depuis 40 ans et, comme l'indique Zucman (2016, p.172), nous sommes désormais loin du temps où le polyhandicap était « ce contre quoi il n'y a rien à faire » et les polyhandicapés « ceux pour lesquels ils n'y a rien à faire non plus ».

---

<sup>1</sup> Comité d'Etude, d'Education et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées

<sup>2</sup> Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

<sup>3</sup> Voir ANNEXE B : TEXTES DE LOI RELATIFS AU POLYHANDICAP

### **2.1.2. Les définitions officielles du polyhandicap**

Une des dernières définitions données par la loi française du 11 février 2005 (Site internet de Légifrance, section Code de l'action sociale et des familles - Article L114, 9.10.2017) portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, nomme le polyhandicap et définit le handicap comme :

« Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Le Comité d'Etude et de Soins au Arriérés Profonds (CESAP) créé en 1965 (site internet du CESAP, 01.11.17), en propose la définition récente et réglementaire au regard du décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques :

« Personnes polyhandicapées, présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. »

### **2.1.3. Des distinctions terminologiques avérées**

L'évolution des terminologies et des définitions nous amène à nuancer les différentes atteintes en terme de gravité et d'association de déficits. Plusieurs termes viennent témoigner du caractère intriqué et complexe de la situation de polyhandicap. Ainsi, le C.T.N.E.R.H.I. et Zucman (1985) proposent une précision typologique des handicaps associés ou multihandicaps et distingue : plurihandicap, polyhandicap et surhandicap.<sup>4</sup>

Nous retiendrons que le terme de polyhandicap ne renvoie pas à une association de handicaps mais bien à l'intrication de plusieurs déficits qui ne s'additionnent pas mais se multiplient entre eux (Saulus, 2008 ; site internet de l'association Arc-en-ciel, 02.11.2017) créant des situations complexes de limitation de relation et de participation.

---

<sup>4</sup> Voir Glossaire, p.56



## 2.2. Les atteintes multiples : chiffres, origines et natures

### 2.2.1. Épidémiologie et prévalence

Le polyhandicap mène à des situations très hétérogènes ce qui complexifie les classifications et la naissance de données épidémiologiques. L'entrée dans le champ du polyhandicap va dépendre du degré de l'état fonctionnel et de la participation sociale en lien avec les combinaisons des déficiences (OMS, 2001 ; site internet de l'INSERM, Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, 2013). De manière générale, la prévalence est déterminée selon des critères de déficience motrice, de retard mental grave et de restriction sévère de l'autonomie. La prise en compte ou non de la déficience intellectuelle sévère et/ou de l'autonomie peut, à priori, expliquer la variation des estimations (Rumeau-Rouquette, Du Mazaubrun, Cans & Grandjean, 1998).

Nous retrouvons très peu de données dans la littérature concernant précisément l'épidémiologie et la prévalence du polyhandicap. Le polyhandicap est estimé, selon les études, de 0.7 à plus de 1‰ naissances (15% de la population étant considérés comme atteints d'une forme ou d'une autre de handicap) (Rumeau-Rouquette, Du Mazaubrun, Cans & Grandjean, 1998 ; Bourg, 2008 ; INSERM, ipublication, Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, 2013 ; site internet de l'OMS, section Aide-mémoire N°352, Handicap et Santé, 2016). On évalue à 19 600 le nombre de personnes polyhandicapées de 0 à 20 ans en France, soit 880 nouveaux cas chaque année (site internet handiblog95, 03.11.2017, données datant du 30.07.2015).

### 2.2.2. Étiologie

Il existe plusieurs manières de décrire et classer les atteintes responsables d'un polyhandicap. Leur origine peut se situer à différents niveaux et cela explique la grande variabilité des phénotypes. De manière générale, il s'agit d'une atteinte précoce et non-évolutive du cerveau, multifocale et touchant des structures corticales et sous-corticales (comme les noyaux gris centraux ou le cervelet) (Bourg, 2008 ; Sergeant, 2010).

On décrit ainsi : 20 à 50 % de **causes prénatales** (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies dont le CMV (cytomégolovirus) et le VIH (virus du SIDA), toxoplasmose, intoxication par médicaments, drogue, alcool) ; 15 % de **causes périnatales** dues surtout aux séquelles de grande prématurité ou de dysmaturité (mais aussi d'encéphalite, de méningite, d'ictère nucléaire) et qui donnent lieu à des lésions qui se regroupent essentiellement autour du petit poids ou du petit âge gestationnel, de la gémellité et de l'as-

phyxie périnatale ; 5 % de **causes post-natales** (traumatismes, arrêts cardiaques, noyade, méningite...) (Georges-Janet, 2002 ; INSERM, 2004, ipublication, Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, 2013 ; Bourg, 2008).<sup>5</sup>

À ce jour, et devant la difficulté d'expertise et de diagnostic, la littérature évoque entre 30 et 40 % de cas pour lesquels l'étiologie est inconnue (Georges-Janet, 2002 ; site internet de l'INSERM, ipublication, Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, 2013).

### **2.2.3. Les différentes atteintes**

L'atteinte cérébrale grave et précoce donne lieu à une organisation anormale de la motricité et de la posture (paralysie cérébrale), à laquelle s'associent des troubles sensoriels, cognitifs, des troubles de la communication et du comportement, voire une épilepsie. Des complications secondaires peuvent aussi apparaître avec le temps comme des troubles musculo-squelettiques (Bourg, 2008). Ces différentes atteintes sont regroupées selon leur caractère primaire ou secondaire (notion de « surhandicap »).

#### **2.2.3.1. Notions de handicap primaire et handicap secondaire**

Les handicaps primaires sont directement liés à la lésion cérébrale et on peut observer une atteinte des récepteurs sensoriels, des difficultés au niveau du traitement de l'information et d'importantes limitations sur le plan moteur (site internet de l'INSERM, ipublication, Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, 2013).

Les handicaps secondaires vont venir se surajouter et aggraver le trouble développemental en s'accompagnant souvent d'une souffrance. On relève trois types de handicap secondaire : des troubles viscéraux avec notamment des troubles de la déglutition et leurs conséquences sur les plans respiratoire et digestif, des malformations orthopédiques et des troubles d'ordre psychique (site internet de l'INSERM, ipublication, Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, 2013).

#### **2.2.3.2. Les handicaps primaires et la notion de déficience**

Selon la Classification Internationale du Handicap (CIH), le concept de déficience désigne « toute perte ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique » (Chapireau, 2001, p.39). Dans le polyhandicap nous pouvons en distinguer trois : motrice, intellectuelle et sensorielle, auxquelles s'associe très souvent une épilepsie.

---

<sup>5</sup> Voir Glossaire, p.56

### *La déficience motrice*

Concernant les troubles moteurs, Crunelle & Crunelle (2006) définissent un gradian de sévérité rassemblant les termes IMC (Infirmité Motrice Cérébrale), IMOC (Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale, associant une atteinte cognitive modérée) et Polyhandicap. Les trois situations sont la conséquence d'une lésion cérébrale précoce caractérisée au niveau moteur par : des troubles du tonus, des troubles de la coordination motrice et des troubles des attitudes posturales.

Dans le polyhandicap, cette déficience motrice se caractérise par sa sévérité et sa diversité (Bourg, 2008) mais aussi selon sa topographie (lieu de l'atteinte : diplégie, quadriplégie et hémiplégie) et sa topologie (liée à la qualité tonique : spasticité, athétose, dystonie, ataxie, hypotonie, formes mixtes) (Crunelle & Crunelle, 2006).<sup>6</sup>

### *La déficience intellectuelle*

Par convention de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les déficiences intellectuelles sont définies par un quotient intellectuel (QI) inférieur à 70 (INSERM, 2004). La grande majorité des auteurs s'accordent pour attribuer aux cas de polyhandicap une déficience intellectuelle « sévère à profonde », c'est-à-dire un QI inférieur à 50 (Georges-Janet, 2002 ; site internet de l'INSERM, ipublication, Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, 2013).

Les difficultés induites peuvent se situer à différents niveaux comme le repérage dans l'espace et le temps, une fragilité des acquisitions mnésiques, des troubles ou une impossibilité de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles et, le plus souvent, une absence de langage ou un langage très rudimentaire. Il peut aussi arriver d'observer des troubles du comportement importants avec des stéréotypies, une auto-agressivité ou des phénomènes de repli psychotique (Georges-Janet, 2002).

### *La déficience sensorielle*

Les troubles sensoriels sont grandement impliqués dans les difficultés de communication et compliquent la rééducation (Georges-Janet, 2002). L'évaluation des capacités sensorielles et notamment de l'audition reste difficile principalement à cause de seuils perceptifs différents chez ces enfants, de difficultés de compréhension et de la complexité de l'interprétation des réponses comportementales (Georges-Janet, 2002 ; Vlaskamp & Cuppen-Fontaine, 2007). On note une prévalence des déficiences auditives et surtout visuelles (40% des enfants polyhandicapés) avec des troubles de la réception des images visuelles et de la vision des reliefs

---

<sup>6</sup> Voir Glossaire, p.56

notamment. Il semble que la vision des objets en mouvement soit plus aisée, cette donnée peut axer les prises en soins vers des méthodes de stimulation particulières (Georges-Janet, 2002).

D'autres études ont révélé que de nombreux récepteurs comme ceux du toucher, de la pression, de la température ou de la douleur sont aussi altérés (Dunn, 1991 et Oberlander et al 1999 cités par Vlaskamp & Cuppen-Fontaine, 2007). Or, selon Marr (1982, cité par Vlaskamp & Cuppen-Fontaine, 2007), l'intégration sensorielle ne peut avoir lieu de manière efficace si l'un des processus cognitifs inférieurs (la perception) ne fonctionne pas correctement. Il semble, toujours selon cette dernière étude, que l'odorat soit une des facultés sensorielles les plus préservées et dont les composantes émotionnelles fortes permettent une interprétation explicite du comportement réactionnel.

### *L'épilepsie*

L'épilepsie va atteindre 40 à 50 % des enfants polyhandicapés, et est le plus souvent très difficile à équilibrer. Les crises sont la plupart du temps graves et ont des conséquences qui vont du traumatisme physique aux troubles du comportement dus à la soudaineté, l'intensité, la répétition et l'épuisement. Sur le plan fonctionnel, les crises peuvent devenir très invalidantes voire engager un pronostic vital (Georges-Janet, 2002).

#### **2.2.3.3. Les handicaps secondaires**

##### *Les troubles orthopédiques*

Bourg (2008, p.32) parle de complications neuro-orthopédiques « fréquentes et graves ». Spasticité et déficit musculaire s'additionnent et favorisent ainsi les déformations squelettiques lors de la croissance. On observe ces troubles orthopédiques surtout au niveau des membres inférieurs (pieds, chevilles, genoux, hanches), de la colonne vertébrale (scoliose) et des membres supérieurs (coudes, poignets, doigts).

Ces surcharges orthopédiques vont avoir des conséquences fonctionnelles sur la posture et les mouvements et vont entraîner un inconfort et des douleurs qui peuvent être importantes pour l'enfant. Elles participent aussi à l'aggravation des difficultés respiratoires et digestives (site internet de l'INSERM, ipublication, Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, 2013).

##### *Les troubles respiratoires*

La faiblesse des muscles respiratoires et les déformations thoraciques entraînent très souvent une insuffisance respiratoire chronique. Ces troubles sont aussi accentués par des difficultés alimentaires et des fausses routes régulières qui provoquent des encombrements bronchiques (Georges-Janet, 2002).

### *Les troubles de l'oralité*

Les troubles de l'oralité sont quasiment systématiques dans le polyhandicap. Ils sont principalement liés à l'atteinte neurologique de la sphère bucco-linguale et aux difficultés de mastication et déglutition. Les enfants sont souvent sujets à une sous-alimentation ou déshydratation et peuvent souffrir d'encombrements bronchiques à cause de fausses routes régulières. L'alimentation représente bien souvent un vécu douloureux, avec notamment des reflux gastro-œsophagiens fréquents pouvant mener à une anémie et des vomissements (Georges-Janet, 2002).

### *Les douleurs*

La douleur fait l'objet d'une préoccupation grandissante et peut être de nature et d'intensité très variables. Les origines peuvent être d'ordre nociceptif (perception des stimulations génératrice de douleurs), neuropathique (lésion ou dysfonctionnement d'une structure nerveuse) ou sympathique (en lien avec le système nerveux autonome). Son expression est elle aussi très variée d'un enfant à l'autre et peut aller des pleurs à une modification de l'humeur ou du comportement (apathie, nervosité, troubles du sommeil, peurs inexplicables, repli sur soi) jusqu'à un refus de s'alimenter (Collignon, Giusiano, Boutin & Combes 1997 ; Sergeant, 2010 ; site internet de l'INSERM, ipublication, Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, 2013).

La multiplicité des tableaux additionnant des difficultés motrices sévères, une déficience intellectuelle et de nombreux troubles associés rendent l'enfant polyhandicapé particulièrement dépendant et vulnérable autant physiquement que psychologiquement (site internet de l'INSERM, ipublication, Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, 2013). Toutes ces atteintes participent à l'aggravation des possibilités de relation et de communication avec l'entourage et accentuent pour les familles le sentiment d'impuissance et de dépassement.

## **2.3. La communication de l'enfant polyhandicapé**

### **2.3.1. Difficulté de mise en place du langage et réduction de la communication dans toutes ses composantes**

#### **2.3.1.1. La mise en place du langage : la difficulté de l'élaboration d'un code commun et la reconnaissance du désir de communiquer de l'enfant**

L'association multiple des handicaps (perceptifs, gnosiques, phonatoires, respiratoires, moteurs, d'évocation et de décodage) va limiter grandement la possibilité d'échange et la mise en place d'un code commun, jusqu'à entraver même le désir de communiquer (Crunelle & Cru-

nelle, 2006 ; Husse, 2010). Les processus permettant l'ajustement et l'accordement dans l'interaction ne peuvent se mettre en place si l'enfant ne peut se dégager de la contrainte tonico-posturale et n'a pas accès aux compétences sociales nécessaires à l'émergence de la communication (attention visuelle et attention conjointe, élan à l'interaction, organisation du geste, imitation). De plus, les troubles sensoriels surajoutent aux difficultés de relation avec le partenaire de communication. Le parent se retrouve alors désorienté devant les essais communicationnels rares ou ambigus de l'enfant rendant difficiles la réalisation et l'interprétation des gestes de parole et de communication (Montagner, 1997 ; Crunelle & Crunelle, 2006 ; Cataix-Nègre, 2010 ; Husse, 2010). A l'inverse, la difficile réceptivité des enfants aux comportements adaptatifs des parents va avoir un impact sur les ajustements au sein de la structure conversationnelle (Rondal, 1983).

La dure reconnaissance de l'élan à l'interaction chez les enfants peut entraîner un repli social majeur (Crunelle & Crunelle, 2006 ; Husse, 2010). Selon Alghamdi, Chiarello, Palisano, & McCoy (2017), cet élan à la communication et la fréquence des interactions chez les enfants polyhandicapés vont varier en fonction des capacités motrices, des habiletés manuelles et du niveau des fonctions de communication. Autrement dit, la limitation physique entrave la construction des habiletés de communication et la participation aux activités familiales. Selon les auteurs, le niveau moteur global et l'atteinte des fonctions de communication expliquent 28% des variations de fréquence de la participation. Cependant, le plaisir à la communication reste indépendant de la sévérité des troubles.

### **2.3.1.2. La compréhension et les processus d'apprentissage sont liés au développement de précurseurs métacognitifs**

Une étude récente (Sáiz Manzanares & Carbonero Martín, 2017) a démontré le rôle des précurseurs métacognitifs dans les facultés d'expression et de compréhension et le développement des processus d'apprentissage. Ces précurseurs, qui font défaut chez les enfants atteints d'une déficience cognitive, correspondent à la mise en place de plusieurs stratégies comme : la capacité à se représenter la situation, la planification, l'orientation et l'évaluation de la situation. On saisit alors mieux l'impact que vont avoir les nombreuses limitations motrices, intellectuelles et sensorielles, observées dans le cadre du polyhandicap, sur la capacité à se saisir des éléments de l'environnement, s'inscrire au sein d'une interaction et répondre aux comportements de régulation des adultes.

Les expériences auprès des enfants porteurs d'un polyhandicap nous montrent cependant les nombreuses compétences dont ils font preuve en terme de compréhension. Pour rappel,

nous noterons l'appui sur les contours intonatifs et émotionnels de la parole, la compréhension des gestes, de la mimique, etc... Cette compréhension est cependant difficilement évaluable de manière objective du fait de l'importance des déficits qui rend, encore une fois, compliquée la réalisation et l'interprétation des manifestations de l'enfant.

### **2.3.2. Les troubles de l'accordage émotionnel et le rôle de l'environnement dans la mise en place et la gestion des interactions avec l'enfant polyhandicapé**

#### **2.3.2.1. Les troubles de la communication empathique et émotionnelle**

Pour Camélio (2006), l'arrivée d'un enfant polyhandicapé dans la famille va avoir des conséquences sur l'adaptation émotionnelle et empathique entre l'enfant et ses parents. Le dialogue émotionnel qui doit s'instaurer et qui participe au processus d'individuation, se trouve mis à mal faute d'accordage et de résonance entre les partenaires. L'analyse des expressions de l'enfant se retrouve déstabilisée par les décalages et les perturbations tonico-émotionnelles. Un langage mimo-gestuel s'instaure, en lien avec une expressivité émotionnelle distordue. L'adulte doit mettre en place une régulation émotionnelle active qui finira, parfois de manière intuitive, par devenir une véritable communication entre le parent et l'enfant.

#### **2.3.2.2. Le rôle de l'environnement dans les stimulations langagières**

Selon Crunelle & Crunelle (2006), l'enjeu majeur est de reconnaître les efforts de communication de l'enfant. C'est bien entendu le rôle du partenaire de communication. La mise en place de compétences nouvelles de communication nécessite une sollicitation particulière (autre que les routines de soins) et régulière, qui demande que l'enfant puisse être disponible et actif dans ses interactions et expérimenter différents modes de relation avec son entourage (site internet de l'INSERM, ipublication, Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives, 2013). L'adulte devra avoir une posture d'interlocuteur actif face aux difficultés pures d'interprétation, comme dans le repérage des conduites expressives et réceptives de l'enfant. La qualité du portage (*holding*) et des manipulations (*handing*) ainsi que le caractère enveloppant de la situation d'interaction sont d'autant plus importants avec l'enfant polyhandicapé qu'il se retrouve entravé dans un corps dystonique et souvent contraint par un appareillage (Husse, 2010).

### **2.3.3. Adaptation de la communication : un ajustement nécessaire et réflexion autour d'un code commun de communication**

#### **2.3.3.1. Ajustements des interlocuteurs et attitudes de communication**

Rondal (1983) précise que, même dans le cas d'un retard intellectuel, le niveau de langage de l'enfant va entraîner automatiquement une adaptation du langage de l'interlocuteur. Cela indique que naturellement les parents sont capables de mettre en place un environnement

linguistique propice au développement de la communication et vont développer des facultés de compréhension et d'interprétation des comportements de leur enfant. L'auteur précise que cette capacité peut varier en fonction de la nature du trouble développemental et des capacités réceptives et productives de l'enfant. Ces codes sont principalement composés de questions fermées avec réponses de l'enfant en « oui-non » (acquiescement ou refus), des manifestations de frustration, en fonction de ses capacités expressives (ex : clignement de paupières, mimique particulière, sourire, inclinaison ou détournement de la tête) ou encore des intonations émotionnelles, qu'ils interprètent comme étant l'expression d'une satisfaction ou d'un mal-être (Zucman, 2016). Le partage d'expériences et l'obtention d'une attention conjointe constituent un élément essentiel pour une interaction efficiente (Wilder et Granlund, 2003, cités par Hostyn et Maes, 2009).

La situation de polyhandicap nécessite donc une grande implication de la part de l'entourage. L'adulte doit venir interroger l'enfant avec patience et se montrer confiant dans sa capacité à comprendre et répondre de manière adaptée (Zucman, 2016). Crunelle (2010) insiste sur l'importance de positiver toute interaction et toute nouvelle compétence de l'enfant. Elle propose ainsi des attitudes simples à adopter pour les parents afin de faciliter les échanges : se positionner face à l'enfant, ou dans son asymétrie éventuelle, à sa hauteur, s'adapter à son rythme, respecter des temps de latence. Ces attitudes doivent être proposées dès la période périnatale qui est souvent considérée comme une « fenêtre » pendant laquelle les parents doivent être soutenus et encouragés (Helfer, 1987, cité par Wendland, 2004).

### **2.3.3.2. Les modes de communication alternatifs et adaptés**

Le langage est multimodal (le visuel, le gestuel et le tactile viennent soutenir l'oralisation) et c'est sur cette caractéristique que l'orthophoniste va s'appuyer pour construire la communication et les différents systèmes de communication alternative, appelés aussi : Communication Alternative et Augmentée (CAA).

#### *Langage intonatif et émotionnel*

L'expressivité émotionnelle sera l'un des appuis essentiels de la communication. La régulation des manifestations positives et négatives nécessite un renforcement de la compétence parentale à interpréter et à entretenir cette relation émotionnelle (Camelio, 2006).

#### *Langage verbal en compréhension*

Le langage verbal reste très utilisé par l'entourage et beaucoup d'enfants parviennent à comprendre ce qui leur est dit, au moins en partie. L'accent mis sur la parole directement adressée et orientée ainsi que sur les contours intonatifs et les gestes d'accompagnement favorisera



la compréhension de l'enfant. Faciliter le regard induit l'attitude de communication et donne à l'enfant sa place d'interlocuteur. La réponse de l'enfant nécessitera un temps de latence souvent long et l'interlocuteur doit prendre soin de maintenir son attention afin de saisir l'ébauche d'un signe témoignant de la compréhension ou de l'expression de l'enfant (Georges-Janet, 2002 ; Husse, 2010).

### *Codes visuels, pictogrammes et contacteurs*

Plusieurs moyens de communication alternatifs et augmentatifs peuvent être proposés par l'orthophoniste. Les pictogrammes et les gestes vont aider à signifier le langage verbal et ainsi favoriser la compréhension de l'enfant. Le contacteur vient donner la possibilité à l'enfant d'être un interlocuteur actif en initiant l'échange. L'objectif est d'autonomiser un peu plus l'enfant en lui donnant la possibilité de se saisir d'un outil venant pallier les difficultés d'expression orale. Certains supports vont aussi permettre l'interaction avec la personne dans ses activités quotidiennes et de proposer des supports d'interaction conjointe (Mondonneix & Schiano, 2013). Cela nécessite cependant de venir évaluer certaines capacités permettant l'utilisation de tels outils (acuité visuelle, sensorielle, praxique, intellectuelle, fiabilité du « oui » et du « non » et capacité à effectuer des choix) (Cataix-nègre, 2010).

L'utilisation de tels outils impose de prendre le temps d'interagir et valorise la capacité à entrer en communication. Il n'y a pas un mode de communication à privilégier mais l'association de divers outils et comportements facilitant l'expression et la compréhension. Selon Montagner (1997, p.17), le langage semble être une « évidence constitutionnelle » et s'éloigne donc du concept de compétence. Cela peut expliquer la difficulté que peuvent éprouver les parents à faire le deuil de la communication verbale et à adopter des attitudes de communication alternatives.

## **3. LES FAMILLES : ANNONCE ET VECU AVEC LE HANDICAP**

Nous allons à présent aborder la question de l'annonce du polyhandicap et les différentes représentations qui émergent chez les parents et les professionnels. Le traumatisme engendré par ce moment dans la vie des familles remet en cause les compétences parentales et engendre une multitude d'émotions et de mécanismes de défense (Boissel, 2008) pouvant avoir un impact sur la relation avec l'enfant et donc sur la communication. Husse (2010) parle *des annonces* tant les vécus sont spécifiques et peuvent occasionner plusieurs *annonces* successives.

## **3.1. L'annonce du polyhandicap**

### **3.1.1. « L'annonce » du polyhandicap : vécus, expériences et représentations**

#### **3.1.1.1. L'annonce du polyhandicap, parents et professionnels : des regards et des expériences différentes**

Selon Ebersold (2007, p.21), du point de vue des professionnels, *l'annonce* correspond à la « transmission d'une information signifiant aux parents le désordre biologique dans le corps de l'enfant et le problème de santé qui en résulte » et est l'affaire de toute une équipe. Cette démarche clinique est progressive et s'articule autour d'une succession d'entretiens, de discussions formelles ou informelles durant lesquels vont s'échanger de multiples informations (Corbet & Greco, 1990 cité par Ebersold, 2007) et révélant les diverses facettes de la pathologie. Cette pluridisciplinarité peut cependant avoir un caractère cumulatif et de surenchère où chaque spécialiste va révéler une nouvelle incapacité, chaque entretien pouvant être vécu comme une nouvelle *annonce* (Ebersold, 2007 ; Husse, 2010).

Pour les parents, *l'annonce* va correspondre au dévoilement progressif du handicap au travers de leurs expériences quotidiennes mais aussi au sein des institutions, notamment face aux attitudes vis-à-vis des limitations de leur enfant ou encore face au manque d'accessibilité de la société (Ebersold, 2007). La prise de conscience et l'acceptation, si elles arrivent, vont prendre du temps. Ce rapport au temps est d'ailleurs bien souvent bouleversé, tant le futur devient source d'inquiétudes ou d'espoirs tout en restant incertain (cas des maladies évolutives). Tout semble avancer au ralenti et à la fois le vécu des parents se trouve en effervescence, déconnecté de la réalité, en manque de temps constant et devant à la fois respecter le rythme de l'enfant (Husse, 2010 ; Mallangeau-Kianpisheh, 2014). Cela aura des conséquences sur l'isolement social des familles au même titre que la peur de se confronter au regard des autres (Husse, 2010).

#### **3.1.1.2. Le vécu émotionnel et les représentations parentales du polyhandicap : de la sidération à la culpabilité**

Le moment de l'annonce va être brutal, inattendu, dépassant l'entendement et plongeant les parents dans un vécu traumatique et une expérience de sidération (Ebersold, 2007 ; Boissel, 2008). Boissel (2008, p.65) décrit ce qu'elle appelle un « orage perceptif », les parents sont plongés dans une bulle de détails sensoriels qui entrave toute rationalisation et prise d'informations quant au contenu de la consultation. Seuls certains mots ou interprétations vont s'imposer à la conscience. L'enfant ne va être vu qu'à travers le prisme des déficits et des troubles, il sera

alors difficile pour les parents de découvrir leur enfant dans la globalité de son être et de ses capacités (Husse, 2010).

Les différentes atteintes ne vont pas avoir toutes la même signification pour les parents. Ainsi, l'association d'une déficience intellectuelle est souvent jugée plus grave devant une déficience motrice ou sensorielle seule, et vient entraver toute idée d'accès à l'autonomie ou de développement psycho-affectif (Ebersold, 2007 ; Boissel, 2008). Zucman (2016, p.37) parle de « détresse et solitude culpabilisée des parents ». Face au handicap d'un enfant, la culpabilité, les sentiments d'incapacité et d'impuissance font partie des ressentis quasi systématiques. Les réactions traumatiques peuvent amener des distorsions au sein des représentations parentales de l'enfant et avoir un impact sur l'ajustement de la communication et la manière dont les parents vont entrer en relation avec leur enfant (Stern, Lebovici, Jacquemain, Guédeney & Golse, 2001 ; Boissel, 2008).

### **3.1.2. Les manques et les besoins face à cette parentalité malmenée**

#### **3.1.2.1. Les manques et besoins de l'accompagnement selon la littérature : information, reconnaissance et communication**

D'après les témoignages de parents au travers des écrits sur le polyhandicap (dans l'ouvrage de Juzeau, 2010, notamment) et selon l'étude de Detraux & Guillier (2006) sur les besoins des parents avec un enfant polyhandicapé, il apparaît de manière générale un manque d'informations et des représentations négatives de l'aide apportée par les professionnels (notamment autour des difficultés à obtenir un diagnostic). Il est nécessaire que les professionnels considèrent l'enfant, et non le polyhandicap, afin de valoriser le rôle des parents auprès de cet enfant-là. Le besoin d'être reconnu dans leur capacité à être parent est important, ainsi que celui d'être écouté sur les difficultés rencontrées au quotidien (Husse, 2010).

Concernant la communication avec l'enfant, les besoins semblent bien réels et cette difficulté de langage peut apparaître très éprouvante pour eux. Les parents tentent souvent et intuitivement de décoder le langage de leur enfant et sont en capacité d'observer les comportements qui relèvent de la communication (pleurs, détournements, morsures, râles...) (Zucman, 2016 ; Davis et al, 2017). Malgré le peu de littérature sur le sujet, il apparaît que les parents ont besoin d'être soutenus dans cette démarche adaptative et accompagnés dans la mise en place des attitudes de communication.

#### **3.1.2.2. L'aide humaine comme recours à la surmédicalisation**

Le corps médical peut être un intermédiaire entre les parents et l'enfant, une référence, voire une espérance (Camélio, 2006). Les parents vont se spécialiser dans la gestion de la prise

en charge technique en gardant loin d'eux la construction de leur identité parentale. L'équilibre entre les compétences parentales et professionnelles sera parfois à retrouver, notamment face à des considérations éthiques et des situations de plus en plus difficiles à gérer pour les familles et les professionnels (Husse, 2010 ; Sergeant, 2010). Au final, pour les parents il s'agit surtout de comprendre les besoins de l'enfant et d'interpréter son langage, ainsi une aide humaine plus que technique est attendue afin de mieux parvenir à communiquer avec lui (Detraux & Guillier, 2006).

De manière générale, la communication, l'expression des émotions, les relations sociales, l'indépendance et l'autonomie sont des domaines qui apparaissent comme essentiels aux yeux des familles, qui influent sur la qualité de vie et qui mettent en jeu les capacités d'expression de l'enfant. Les auteurs expriment le caractère primordial d'un accompagnement parental autour de ces différents domaines (André, Hodgkinson, Bérard & Des Portes, 2007 ; Davis et al, 2017).

## **3.2. Vivre avec le polyhandicap : la particularité du temps du repas**

### **3.2.1.1. L'affectivité liée à la fonction nourricière : l'enjeu des repas**

La motricité bucco-faciale est reliée à plusieurs fonctions : la phonation (le cri et le langage), l'alimentation mais aussi la ventilation, l'exploration tactile et les relations érogènes (Mellul & Thibault, 2004 ; Husse, 2010). Les aspects métabolique, symbolique et culturel de l'aliment (Mellul & Thibault, 2004) en font un objet riche de sens pour aborder la communication avec l'enfant porteur d'un polyhandicap. Le temps du repas représente bien plus que le simple apport nutritionnel suffisant. L'une des fonctions premières ayant attiré à la parentalité est la fonction nourricière, c'est-à-dire la capacité qu'ont les parents à subvenir aux besoins alimentaires de leur enfant. Il s'agit, d'une part, d'une fonction entrant dans la définition légale de la parentalité et, d'autre part, d'une dimension psycho-sociale et psycho-affective de la fonction parentale (Lambooy, 2009).

L'alimentation peut être un moyen pour entrer en relation avec le bébé et peut être une réponse à un comportement de l'enfant (cas d'une mère qui vient donner la tétée à son enfant quand il pleure) (Wendland, 2004 ; Thibault, 2015). A l'inverse, quand cette fonction est remise en cause cela vient impacter l'image qu'ont les parents de leur capacité à être de bons parents et à prendre soin de leur enfant.

Les difficultés liées à l'alimentation sont souvent sévères dans le polyhandicap. Les réflexes de succion-déglutition ne sont pas toujours présents, associés à des troubles toniques, moteurs et sensoriels qui peuvent avoir de graves conséquences nécessitant la mise en place

d'une alimentation par sonde (Husse, 2010). La mise en place d'une telle adaptation va entraîner des réticences chez la plupart des parents dont la crainte repose sur l'atteinte de l'intégrité physique de leur enfant et sur l'altération de la dimension affective des repas (André, Hodgkinson, Bérard & Des Portes, 2007).

### **3.2.1.2. Le lien entre repas et communication : un accompagnement nécessaire**

Les troubles alimentaires ont aussi des conséquences sur la communication et viennent souvent cristalliser les difficultés et accentuer le sentiment d'incompétence des parents. C'est ce que nous explique très bien Crunelle (dans Husse, 2010, p.47) :

« L'alimentation s'appuie sur la motricité bucco-faciale, elle-même indispensable à la phonation. Permettre à un tout-petit d'avoir une respiration nasale en l'aidant à fermer la bouche, à avoir une meilleure commande de la motricité de la langue, des joues, des lèvres par le biais de l'alimentation, c'est l'aider aussi à mieux maîtriser les effecteurs de la parole et de la communication non verbale par le biais de la mimique ».

Il est aussi nécessaire de prendre en compte le plaisir du repas et la convivialité pour faciliter l'installation de moments d'échanges privilégiés entre l'enfant et l'adulte, voire la mise en place d'outils de communication personnalisés et adaptés à l'enfant (Husse, 2010 ; Mondon-Neix et Schiano, 2013). Quand l'alimentation orale est possible, des précautions et adaptations doivent être installées afin de prévenir les risques de fausse route, de dénutrition et de déshydratation.

## **4. LA PLACE DE L'ORTHOPHONIE AU SEIN DE LA PRISE EN SOIN DE L'ENFANT POLY-HANDICAPÉ**

Le soin et la rééducation orthophonique prennent en compte l'enfant et sa famille de manière globale. La présence de l'orthophoniste va aider le parent à mettre du sens et peut-être ouvrir le champ des possibles là où les représentations faisaient entrave. Il est intéressant de nous questionner sur la place de l'orthophoniste dans un dispositif pluridisciplinaire entourant l'annonce du polyhandicap et la prise en soin de l'enfant et de ses parents. La spécificité de l'orthophoniste comme expert de la communication doit ainsi permettre un soutien à la parentalité, adapté aux problématiques interactionnelles rencontrées et complémentaire au dispositif interprofessionnel en place (Antheunis, Bertrand & Roy, 2010).

## **4.1. Orthophonie et polyhandicap**

### **4.1.1. Un cadre juridique déterminé et particulier : une prise en charge globale**

De manière générale et selon la Circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989 réformant les annexes XXIV, XXIV bis, XXIV ter, quater et quinquies au Décret du 9 mars 1956, relatives aux établissements privés pour enfants inadaptés, les pouvoirs publics (site internet de Calin, 2014) ont pour « volonté d'organiser et de développer la prise en charge des enfants atteints de handicaps associés graves ». La prise en soin d'un enfant doit se faire de manière globale, c'est-à-dire qu'elle s'adresse à l'enfant dans son unité de manière cohérente et en prenant en compte « l'ensemble de ses besoins, de sa dynamique personnelle (attentes, motivations, goûts et refus) et de sa vie de relation si réduite soit-elle ». Cette circulaire vient préciser le rôle des établissements et des professionnels mais aussi celui de la famille qui doit s'inscrire au sein du projet thérapeutique et pédagogique de l'enfant et ne se borne pas à effectuer des choix mais prend part entière dans la prise en soin. Selon le texte, la famille doit être « informée », « associée » et « soutenue ».

### **4.1.2. Les compétences spécifiques de l'orthophoniste dans la PEC d'un enfant porteur d'un polyhandicap**

Selon Crunelle & Crunelle (2006) et dans le cadre spécifique du polyhandicap, les objectifs de l'orthophoniste concernant la communication sont les suivants : évaluer très précisément les compétences et les stratégies de la personne ; proposer une rééducation régulière qui respecte chaque patient à son niveau de développement ; apporter des outils utiles ; informer, former et conseiller le patient et son entourage (familial et soignant) ; superviser la prise des repas et les démarches de communication ; adopter un rôle de référent, en coordonnant les diverses interventions.

La finalité de l'évaluation et de la prise en soin est de mettre en valeur les potentialités de l'enfant et de ses partenaires privilégiés. Le projet de soin doit être transdisciplinaire pour être le plus complet possible, précis et adapté (Husse, 2010).

### **4.1.3. Pourquoi cibler la communication ?**

Nous avons montré l'importance des difficultés de communication au sein des préoccupations parentales et leur influence sur la qualité de vie des familles avec un enfant handicapé (Detraux & Guillier, 2006 ; André, Hodgkinson, Bérard & Des Portes, 2007, Davis et al, 2017). D'après Crunelle & Crunelle (2006), nous relèverons trois raisons principales qui nous montrent la nécessité de considérer la question de la communication avec l'enfant polyhandicapé : la question éthique de la qualité de vie par une reconnaissance des capacités de communication ;

la limitation du repli des enfants par la diminution du seuil de frustration lié à l'isolement social et aux déficits ; l'inscription de l'enfant au sein d'un véritable projet éducatif et thérapeutique, établi en terme de progrès.

## **4.2. L'accompagnement parental en orthophonie**

### **4.2.1. Qu'est-ce que l'accompagnement parental ? : définition, objectifs et difficultés**

#### **4.2.1.1. Définition et objectifs de l'accompagnement parental : un soutien à la parentalité**

L'accompagnement se différencie de la guidance, action de celui qui sait et qui montre le chemin, par le fait que le professionnel marche à côté des parents et non suivi par eux. Les parents sont de véritables partenaires au sein de cette relation triangulaire formée par l'enfant, ses parents et le professionnel où l'équilibre est régi par l'écoute, la réassurance et l'adaptation (Antheunis, Bertrand, & Roy, 2010 ; Crunelle, 2010). Ce projet de « soutien à la parentalité » peut passer par des actions de prévention, de dépistage, de promotion et d'intervention précoce (Antheunis, Bertrand & Roy, 2010).

L'accompagnement des parents a pour objectifs de questionner et agir sur les perturbations de la communication dues au handicap, sur les difficultés d'ajustement et d'attachement engendrées et la reconnaissance des comportements de communication de l'enfant. Ce travail précoce va ainsi permettre un soutien de la compétence parentale, la construction de représentations positives de l'enfant, d'induire du sens et la découverte des possibilités d'adaptation (posture, regard, communication non-verbale) (Wendland, 2004 ; Antheunis, Bertrand & Roy, 2010).

#### **4.2.1.2. Les difficultés de l'accompagnement parental**

Certains auteurs nous questionnent sur ce qui peut expliquer les difficultés rencontrées au sein de l'accompagnement parental : la difficulté pour le professionnel d'interagir au sein du système parent-enfant et son caractère intrusif ; la possible remise en cause de la fonction parentale ; les mécanismes de défense face au handicap d'un enfant (Boissel, 2008 ; Crunelle, 2010 ; Zucman, 2016). En venant pointer la communication, l'orthophoniste vient s'immiscer dans la relation parent-enfant et peut de nouveau les mettre devant la prise de conscience d'un déficit encore plus lourd qu'ils ne l'avaient imaginé (Crunelle, 2010). Le positionnement, la spécificité et les représentations internes du professionnel sur la sphère familiale et interactionnelle peuvent ainsi entraîner un malentendu et des situations de soins inadaptées pour les parents, là où ils en sont à ce moment de l'accompagnement.



Cependant, la prise en compte de l'expertise des parents mais aussi la valorisation des compétences de l'enfant comme acteur dans la prise en soin va pouvoir influencer positivement cet accompagnement (Zucman, 2016). Notre rôle sera alors de venir renforcer le sentiment de sécurité du parent et la confiance en ses propres capacités (Crunelle, 2010). Pour cela, il faut inscrire les parents et leur enfant dans un projet dont la dynamique s'établit en terme de progrès, ou au moins en maintien des acquis (Husse, 2010).

#### **4.2.2. Interagir au sein du système parents-enfant : la triangulation, le développement de perceptions positives et le concept de soutien**

##### **4.2.2.1. La triangulation : un équilibre à trouver dans la relation thérapeute-enfant-parent**

La triangulation est le rapprochement inéluctable qui lie réciproquement le praticien au patient et à sa famille (Zucman, 2016). Il est important pour le professionnel de stimuler et reconnaître la compétence parentale sans se positionner en tant que détenteur du savoir (Miron & Tochon, 2004 ; Cataix-Nègre, 2010 ; Crunelle, 2010). L'orthophoniste doit être dans l'observation et non dans la démonstration afin de conserver l'équilibre de la triangulation. Il doit agir avec les parents pour aider l'enfant et encourager les interactions naissantes, dans un véritable partenariat. L'investissement des parents aux séances participe à la triangulation (Crunelle, 2010).

##### **4.2.2.2. Le développement de perceptions positives**

Il a été montré que les perceptions positives sont un facteur permettant de faire face (terme anglais *coping*) plus facilement au traumatisme causé par le handicap. L'accompagnement parental en orthophonie a ainsi pour vocation de guider les parents à trouver leurs propres stratégies en les amenant à considérer de manière positive les efforts réalisés, leurs compétences et celles de l'enfant (Gupta & Singhal, 2004). Il faut redonner confiance aux parents dans leurs capacités à faire face (donc à diminuer le stress) et résoudre les situations posées par le poly-handicap.

#### **4.2.3. Les parents experts : ressource riche d'informations et de connaissances**

##### **4.2.3.1. Le parent est l'expert de son enfant...**

Les concepts de compétence et d'expertise parentales décrits par Miron (1998 ; Miron & Tochon, 2004) peuvent être définis comme la capacité des parents à répondre de manière pertinente et adéquate aux comportements de l'enfant. Cette notion nous permet de soutenir ou d'agir sur les représentations parentales et de faire reconnaître cette expertise auprès des différents professionnels (Husse, 2010).



Beaucoup de parents ont pu rapporter se sentir destitués de leur parentalité et vont douter de leur capacité à être de bons parents (Lavigne, citée par Zucman, 2016). Les parents sont les « premiers éducateurs » de leur enfant et l'accompagnement parental a pour mission de leur expliquer que nous avons besoin d'eux car ils connaissent leur enfant et peuvent nous apporter un éclairage essentiel (Crunelle, 2010).

#### **4.2.3.2. ... qui reste au cœur et acteur de la prise en soins**

Selon Crunelle (2010, p.14), il est ainsi nécessaire d'« aider l'enfant à révéler ses potentialités et ses parents à les recevoir ». Dans notre cheminement vers le soutien et la valorisation des compétences parentales, nous devons garder l'enfant au cœur de nos considérations. Pour cela, Zucman (2016) insiste notamment sur la question de la liberté de l'enfant de s'exprimer, qui doit être soutenue dans la bienveillance et la continuité tout au long de la vie. Cette relation privilégiée doit permettre à l'enfant de se sentir pleinement reconnu en tant qu'interlocuteur à part entière.

Le travail avec l'enfant sera orienté vers plusieurs objectifs adaptés (Husse, 2010) : préserver l'appétence à la communication ; maintenir l'identité de l'enfant handicapé ; veiller à la posture ; croiser le regard pour entrer en relation ; travailler sur les outils de la communication ; apporter des stimulations informatives.

## **5. PROBLEMATIQUES ET HYPOTHESES**

Suite aux données théoriques, mises en lien avec nos questionnements sur à la pratique de l'orthophonie, nous avons formulé la problématique et les hypothèses suivantes.

### **5.1. Problématiques**

Face aux difficultés de mise en place de la communication, aux différents constats engendrés par la situation de polyhandicap et au regard des enjeux de l'accompagnement parental en orthophonie, nous avons formulé plusieurs questionnements.

Ces questionnements concernent principalement les besoins parentaux face à la communication avec leur enfant, leurs ressources et compétences, les facteurs limitant la mise en place d'une communication efficace et l'intérêt de considérer le temps du repas comme ligne de base du suivi orthophonique (liens entre les oralités). Autrement dit, nous nous interrogeons sur la manière d'aider les parents à mieux comprendre ce qui se joue dans la relation et les interactions avec leur enfant.

Cela nous mène à formuler la problématique générale suivante : « Quels sont, d'une part, les besoins des familles en terme d'accompagnement orthophonique de la communication

et, d'autre part, sur quels aspects de la compétence parentale et du contexte familial cet accompagnement peut-il s'appuyer ? »

## 5.2. Hypothèses

Nous tenterons de répondre à cette question au travers de l'hypothèse générale suivante : « Les besoins d'accompagnement des parents seraient bien réels face aux difficultés de communication de leur enfant et ils sont les principales sources d'informations car les premiers acteurs au quotidien avec l'enfant ».

Notre méthodologie nous permettra ainsi d'explorer les hypothèses opérationnelles suivantes : « La gravité du handicap entraîne au quotidien des difficultés majeures qui vont avoir un impact sur la communication et entraîner de réels besoins d'accompagnement dans ce domaine » ; « Les parents possèdent de réelles compétences, malgré les difficultés, que l'orthophoniste va devoir soutenir et valoriser et sur lesquelles il va pouvoir s'appuyer tout au long de l'accompagnement » ; « Le temps du repas est un réel enjeu au sein de la compétence parentale et le lien entre oralité alimentaire et verbale en fait une base contextuelle pertinente pour l'accompagnement parental de la communication avec l'enfant polyhandicapé ».

# PARTIE II : PRATIQUE CLINIQUE

---

## 1. METHODOLOGIE DE L'ENQUETE ET RECUEIL DE BESOINS

### 1.1. Faire le choix d'un recueil de besoins

#### 1.1.1. Pourquoi une analyse de besoins ?

La situation de polyhandicap entraîne pour chaque famille des problématiques uniques et dépendantes d'une multitude de facteurs propres à chaque enfant et environnement familial. Chaque individu et chaque sphère familiale possède son propre style communicationnel et met en place les moyens et les codes qu'ils jugent les plus appropriés au regard des possibilités et des compétences de chacun. Il est essentiel pour les professionnels d'avoir un aperçu le plus précis possible de ces compétences mais aussi des difficultés rencontrées et des besoins que cela génère en terme d'outils et d'accompagnements. Le recueil et l'analyse des vécus et des besoins spécifiques des parents, concernant la communication avec leur enfant porteur d'un polyhandicap, va permettre à l'orthophoniste de mettre en place un accompagnement au plus près des possibilités et des attentes des familles, mais aussi adapté à l'enfant dans sa singularité.

#### 1.1.2. La nature de l'enquête : une analyse qualitative

Nous réaliserons ici une enquête qualitative dans le but de comprendre précisément les vécus et les besoins des familles en terme de communication. La taille de l'échantillon ne permet pas de généraliser les résultats d'une telle enquête à l'ensemble d'une population cible. L'objectif ici, est de mener une réflexion sur les pratiques cliniques dans le champ précis du handicap sévère ou polyhandicap, en s'inspirant des opinions et expériences de familles concernées par cette problématique.

### 1.2. La population cible

La population ciblée par cette enquête regroupe des parents d'enfants porteurs d'un polyhandicap dans la tranche d'âge 0-6 ans.

L'âge a été borné, dans un premier temps, aux premières années de la vie de l'enfant afin de cibler le vécu de l'annonce du handicap et les problématiques développementales. C'est durant cette période que les questionnements et les besoins des familles en terme d'accompagnement émergent. Les premières années de la vie de l'enfant sont celles de la rencontre avec ses parents et de l'émergence de ses compétences, elles sont propices à la mise en place d'un accompagnement par les professionnels qui gravitent autour de la famille. En orthophonie, la

notion de fenêtre temporelle est primordiale, notamment dans le champ du handicap où la stimulation précoce de la communication, et de l'oralité en général, va permettre d'éviter le surhandicap et aider l'enfant à s'inscrire dans l'interaction avec son environnement au détriment de l'enfermement et du repli sur soi, possiblement induits par le polyhandicap.

Malgré la sélection de la tranche d'âge de l'enfant 0-6 ans, certains parents, dont l'enfant dépasse l'âge de 6 ans, ont jugé utile de répondre tout de même au questionnaire en justifiant l'intérêt porté au sujet et l'importance pour eux d'apporter leur vécu. Suite à cela, nous avons donc accepté des réponses de familles dont l'enfant avait un âge légèrement supérieur à 6 ans en considérant que les parents ont répondu en connaissance de cause et en référence à la période de vie de 0 à 6 ans de leur propre enfant. Nous noterons, de plus, que la temporalité en terme d'évolution développementale est incertaine et souvent ralentie dans le cadre du polyhandicap, ce qui nous pousse à accepter ces réponses.

## **2. LE QUESTIONNAIRE**

### **2.1. Le choix du questionnaire : objectifs, avantages et limites**

#### **2.1.1. Le questionnaire comme moyen pour recueillir la parole des parents**

La forme du questionnaire permet de poser des questions précises sur le vécu du polyhandicap, les difficultés, les compétences de chacun. Autant d'informations qui vont orienter les axes thérapeutiques et permettre d'aborder de manière adaptée la question de la communication avec les familles.

#### **2.1.2. Les objectifs fixés**

- Recueillir le vécu et les expériences positives et/ou négatives des parents avec leur enfant polyhandicapé, notamment autour de la communication.
- Identifier les besoins en accompagnement des parents concernant la communication avec leur enfant porteur d'un polyhandicap.
- Aborder la question du temps du repas et particulièrement les compétences communicationnelles dans ce contexte. Cela dans l'idée d'explorer, du point de vue de l'orthophoniste, l'intrication possible entre l'oralité verbale et l'oralité alimentaire, notamment en terme d'enjeux affectifs et relationnels.

#### **2.1.3. Avantages et Limites**

Les avantages du questionnaire sont les suivants :

- Recueil d'informations précises

- Nombre de participants important (en comparaison à l'entretien qui nécessite d'organiser les rencontres) et travail à plus grande échelle
- Limite les effets liés au face à face et à la personnalité de l'intervieweur lors d'un entretien
- Données facilement analysables et quantifiables
- Adapté au rythme et à l'emploi du temps du participant

Les inconvénients du questionnaire sont les suivants :

- Solitude du participant face aux questions
- Manque de spontanéité face aux questions fermées, biais introduit par le réalisateur de l'étude au moment de la sélection des items
- Risque d'erreurs ou d'oublis non contrôlé
- Pas ou peu de possibilité d'approfondir (en dehors des questions ouvertes)

## 2.2. Les thèmes abordés

Les différents thèmes ont été déterminés en fonction de leur intérêt dans l'évaluation de la communication d'un enfant porteur d'un polyhandicap et de ses interactions avec ses partenaires privilégiés. D'après Crunelle & Crunelle (2006), il sera nécessaire de faire ressortir de l'enquête : les facteurs favorisants ou aggravants, les postures facilitatrices de réception et/ou expression et les stratégies mobilisées par l'enfant et ses parents (expression, réception, compréhension, communication non-verbale).

Les questions ont ainsi été classées afin d'aborder plusieurs thèmes précis :

- ✓ Identité/caractéristiques parents et enfant
- ✓ Histoire de vie, diagnostic éventuel
- ✓ Accompagnements dont l'enfant bénéficie
- ✓ Compétences/difficultés de l'enfant : mobilité, communication, oralité verbale, oralité alimentaire, douleurs...
- ✓ Aides techniques et humaines mises en place ou nécessaires
- ✓ Attentes et besoins les plus urgents
- ✓ Compléments d'informations, commentaires

Ces thèmes ont été répartis tacitement au sein de trois parties orientant l'analyse :

1. La situation familiale et le handicap de l'enfant
2. Le vécu avec le handicap : les difficultés, les compétences, les attentes (annonce, alimentation, communication)

### 3. L'orthophonie : les connaissances, les besoins, les attentes

Pour rappel, le choix de développer la question du temps des repas et de l'alimentation tient au fait que le repas représente très souvent un enjeu de taille dans la fonction parentale. Il peut s'agir d'un moment privilégié pour entrer en communication avec l'enfant et il nous a semblé intéressant de venir questionner ce moment de la relation parent-enfant afin, d'une part, de se faire une idée des difficultés rencontrées et, d'autre part, de saisir le lien entre la communication et la fonction alimentaire et ainsi orienter et adapter la pratique orthophonique dans ce sens.

## **2.3. Organisation du questionnaire : terminologie, consentement éclairé et enchaînement des questions**

### **2.3.1. Les terminologies**

Au regard de nos connaissances théoriques et de notre pratique il nous a semblé important de ne pas mentionner de manière explicite le terme de « polyhandicap » dans l'introduction du questionnaire ni au sein des questions. Nous lui avons préféré le terme de « handicap sévère ». En effet, durant cette période précoce de la vie de l'enfant et de sa famille cette notion de polyhandicap n'est pas toujours admise ou comprise par les parents. Les parents vont vivre le diagnostic traumatisant et l'annonce de ce handicap sévère d'une manière unique et ne vont pas forcément être prêts à poser de tels signifiants sur leur enfant.

### **2.3.2. Le consentement éclairé**

Le consentement éclairé des personnes répondant au questionnaire a été assuré par la construction d'une introduction explicitant les objectifs de l'étude et assurant l'anonymat, la non réutilisation des données à d'autres fins que ce mémoire et la possibilité d'accéder aux résultats de l'enquête.<sup>7</sup>

### **2.3.3. L'enchaînement des questions**

Nous avons fait le choix de proposer les questions dans l'ordre d'enchaînement des différents thèmes afin de laisser se dérouler une certaine progression logique. Certaines questions sont liées entre elles et vont demander des précisions en fonction de la réponse précédente. Il ne nous a pas semblé nécessaire de cacher le but général de l'étude (vécu du polyhandicap et recueil des besoins en terme d'accompagnement) en proposant une organisation aléatoire des questions, le cheminement des réponses tout au long du questionnaire nous paraissant davantage pertinent.

---

<sup>7</sup> Voir ANNEXE C : ANNEXE 7 CONSENTEMENT ECLAIRE - INTRODUCTION DU QUESTIONNAIRE

## 2.4. La structure des questions et le type des réponses

Le questionnaire comporte 34 items. La majorité des items est sous forme de questions fermées dont la réponse peut s'effectuer de diverses manières<sup>8</sup> :

- Echelle nominale : proposition de réponses à cocher et complément si besoin (Questions n°2, 3,4,10, 11, 12, 18, 22, 27, 32).
- Echelle ordinale : évaluation de l'intensité d'une ou plusieurs modalité(s) selon une échelle verbale graduelle de type : très souvent/souvent/de temps en temps/rarement/jamais ou tout à fait/plutôt oui/ni oui ni non/plutôt non/pas du tout (Questions n°8, 13, 16, 19, 23, 24, 26, 30, 33).
- Réponse dichotomique : oui/non/je ne sais pas (Questions n°5, 20, 28, 29, 31).
- Classement numérique : réponse avec positionnement sur une graduation numérique entre deux pôles d'intensité (indices) de 1 à 5 (Questions n°7, 15, 21).
- Questions ouvertes (Questions n°1,6, 9, 14, 17, 25,34).

Si nous ne posons pas de questions positives nous aurons rarement des réponses positives (Gupta & Singhal, 2004). En effet, la formulation des questions engendre un type de réponse. Bien qu'un de nos objectifs puisse être de recueillir les besoins des familles en terme de manques ou de difficultés, il semble important de proposer des questions les plus neutres possible et un espace afin qu'ils puissent exprimer leurs ressentis positifs. Cela dans le but d'avoir une vision équilibrée et juste de ce que vivent les familles au quotidien avec leur enfant. C'est dans cet objectif que nous proposons plusieurs questions offrant une possibilité de réponses ouvertes et un espace de commentaire général à la fin du questionnaire.

## 3. LES RESULTATS DU QUESTIONNAIRE

### 3.1. Pré-test et recrutement des familles

#### 3.1.1. Le pré-test

Le questionnaire a été pré-testé sur une population non concernée par la problématique du polyhandicap mais éclairée et critique quant à la formulation et la compréhension des questions, le temps de passation et la cohésion d'ensemble.

#### 3.1.2. Le recrutement des familles

Les familles ont été recrutées dans un entourage connu mais aussi au sein d'organismes et de structures spécialisées. Ont notamment répondu à nos sollicitations : le Centre d'Action

---

<sup>8</sup> Voir ANNEXE D : QUESTIONNAIRE

Médico-Sociale Précoce (CAMSP, Nantes 44), l'Institut des Hauts Thébaudières (Vertou 44), l'Etablissement de Santé pour Enfants et Adolescents Nantais (ESEAN, Nantes 44), des parents membres de l'Association des Paralysés de France (APF), le Groupe Polyhandicap France (GPF), le Comité d'Etude, d'Education et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées (CE-SAP), le Réseau Lucioles (Lyon 69) et l'association Polyhandicap Avenir. Le questionnaire a été transmis par le biais des boîtes mails privées des parents, celles des centres et associations et a été mis en ligne sur le site internet du Réseau Luciole début Mars (malheureusement assez tardivement). Ce recrutement ciblé nous permet de nous assurer que les familles ayant répondu au questionnaire sont bien concernées par le polyhandicap.

Malgré l'étendue de notre diffusion, seulement 9 parents ont répondu à l'enquête. Certaines associations contactées comme le Centre de Ressources Multihandicap (CRMH) ont répondu par la négative concernant la possibilité de transmettre le questionnaire aux familles mais ont assuré la présence de réels besoins dans l'accompagnement des parents pour soutenir la communication avec leur enfant.

## **3.2. Recueil et analyse des données**

### **3.2.1. Description des familles**

#### **3.2.1.1. Les situations familiales (questions n° 2, 3)**

Les parents ayant répondu au questionnaire vivent pour la totalité en situation de biparentalité (100%). Neuf parents (sept mères et deux pères) ont répondu, constituant au total huit familles. Deux parents, faisant partie d'un même couple, ont souhaité répondre indépendamment car ils estiment avoir des vécus et des ressentis différents et complémentaires.

#### **3.2.1.2. L'âge de l'enfant (question n° 4)**

Au moment des réponses, un enfant se trouve dans la tranche d'âge 3-4 ans, cinq enfants ont entre 5 et 6 ans et deux autres ont plus de 6 ans (8 et 9 ans ½).

#### **3.2.1.3. L'origine du polyhandicap (questions n° 5, 6)**

Le cadre de l'étude a aussi dû être adapté sur ce point. Nous savons que les causes génétiques et les syndromes diagnostiqués ne rentrent pas dans la définition officielle du polyhandicap. Cependant, les conséquences fonctionnelles, la similarité des vécus parentaux et la faible quantité de réponses, nous amènent à prendre en compte tout de même les vécus et expériences de ces familles. De plus, bien que les enjeux ne soient pas les mêmes en terme d'évolution et de perspectives, la clinique de l'orthophonie auprès de ces enfants et de ces parents



s'apparente à ce qui est réalisé dans le champ du polyhandicap. Nous faisons donc le choix d'inclure ces données dans notre analyse.

Ainsi, sept familles sur huit disent connaître l'origine du polyhandicap de leur enfant. Les pathologies sont très diverses, nous relevons notamment : cause génétique sans précision (2/8), grande prématurité (1/8), encéphalopathie épileptique (1/8), lissencéphalie due à une micro-délétion du chromosome 17 (1/8), syndrome Williams et Beuren (1/8), syndrome d'Angelman (1/8)<sup>9</sup>.

### **3.2.2. Situation générale et vécu du polyhandicap**

#### **3.2.2.1. La douleur (question n° 7)**

La quasi-totalité des parents estiment que leur enfant n'est pas sujet à la douleur de manière récurrente. Seuls deux parents estiment l'expérience de la douleur à 3 et 4 sur l'échelle de 5. Il est intéressant de noter que les deux parents d'un même couple n'ont pas le même ressenti, la mère évoque une douleur d'indice 4 sur 5 et le père l'estime à 2.

Cette information nous paraît nécessaire afin de comprendre ce qui se joue pour l'enfant au quotidien et d'interpréter au mieux les manifestations comportementales. Cela nous renseigne aussi sur les possibilités des parents à repérer et mettre du sens sur ces manifestations.

#### **3.2.2.2. Les difficultés majeures rencontrées dans la vie quotidienne (questions n° 8, 9)**

L'autonomie, la motricité, la communication, et dans un degré moindre, l'alimentation et le comportement, apparaissent comme des difficultés majeures aux yeux des familles (figure 1). Les troubles du comportement, l'épilepsie et la douleur semblent être davantage liés au handicap spécifique de l'enfant. Un parent ajoute en commentaire les troubles du sommeil comme difficulté supplémentaire importante chez leur enfant.

---

<sup>9</sup> Voir Glossaire, p.56

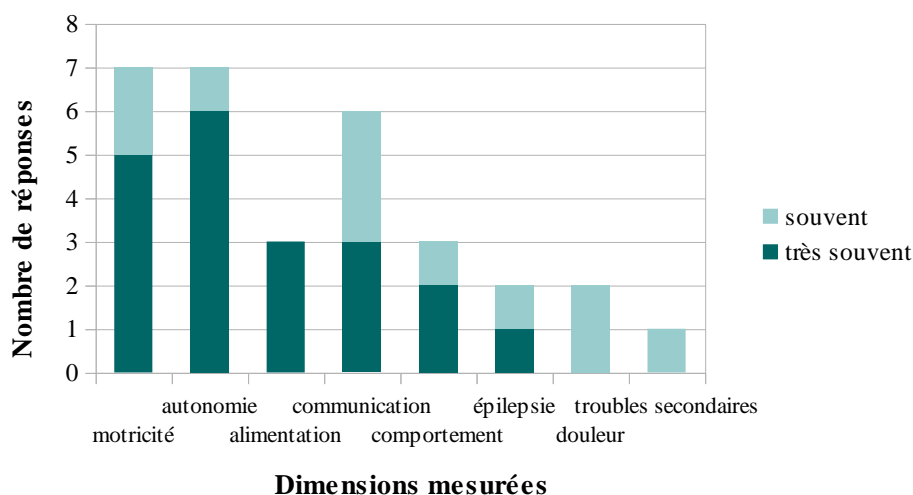


Figure 1 : Difficultés rencontrées au quotidien par les parents

Cette hiérarchie des problématiques quotidiennes, proposée par les parents, vient confirmer l'idée selon laquelle les difficultés motrices et la restriction de l'autonomie en générale occultent la vision du développement global de l'enfant. L'entrave motrice et la dépendance vont venir signer le handicap de façon nette et justifient l'intérêt porté à la communication comme accès à l'individualité. La fréquence des réponses et la rareté des commentaires montrent que nous avons ciblé de manière pertinente les domaines les plus problématiques pour les familles.

### 3.2.2.3. Les suivis professionnels dont l'enfant bénéficie et les éventuels besoins (questions n° 10, 11)

Sur les huit enfants, sept sont suivis par un médecin, et/ou un kinésithérapeute, et/ou un orthophoniste, et/ou un psychologue. Sept enfants réalisent des séances avec un éducateur et six sont aussi suivis en orthoptie. Une famille y ajoute le travail d'un dentiste, d'un ophtalmologue et d'un chirurgien et une autre d'un ergothérapeute et d'un psychomotricien. Au total, chaque enfant possède en moyenne cinq prises en soins différentes, voire des séances pluriprofessionnelles (explicitées en commentaire).

Les parents expriment les besoins suivants : éducateur (3/9), aide aux familles (2/9), ostéopathe (2/9), Auxiliaire de Vie Scolaire individualisée (AVSi) (1/9) et d'autres professionnels « non remboursés » (1/9) du type : kinésiologue, somatothérapeute. Seulement trois parents sur neuf, considèrent les accompagnements mis en place suffisants et adaptés. Malgré les nombreuses prises en soins, nous constatons à notre échelle que les parents ressentent encore de réels besoins en terme d'accompagnement de manière générale.

Le suivi par un éducateur représente le besoin le plus exprimé, un des parents mentionne d'ailleurs ce besoin alors que l'enfant possède déjà ce type de suivi. Nous pouvons nous demander ce qui est connu et compris des missions de cet accompagnement éducatif par les parents et ce qui en est réellement attendu. Certains domaines à travailler relèvent peut-être du champ d'action d'un autre spécialiste dont les missions seraient moins connues. Cette demande peut s'expliquer aussi par le fait que, la relation avec l'enfant étant tellement perturbée, les parents ne savent plus comment s'y prendre, quel jeu faire. Le suivi par l'éducateur devient complémentaire de l'intervention orthophonique car il s'inscrit dans l'observation globale de l'enfant et de ses interactions.

### **3.2.3. L'annonce du polyhandicap aux familles**

#### **3.2.3.1. La période de l'annonce (question n° 12)**

Six familles sur huit affirment avoir reçu l'annonce du handicap durant les premiers mois ou la première année de vie de leur enfant, une famille durant la deuxième année (polyhandicap d'origine génétique non déterminée) et une autre durant ou au-delà de la troisième année (polyhandicap d'origine inconnue).

Nous pouvons assez facilement faire l'hypothèse que la non spécificité de l'atteinte et le caractère non visible du handicap précoce influencent la durée de la période avant le diagnostic. De plus, la situation inacceptable de la naissance d'un enfant porteur d'un handicap peut avoir retardé la consultation médicale ou, à l'inverse, un discours médical trop bienveillant a pu donner trop peu de crédit aux inquiétudes parentales, retardant ainsi l'expertise diagnostique.

Cette question serait intéressante à développer avec les familles afin de comprendre dans quels contextes ont eu lieu les premières interactions et quels vécus ont entouré les premiers mois de vie de l'enfant. Cette donnée a toute son importance car, le fait que les parents offrent au bébé un statut d'interlocuteur dès les premiers jours de vie, va influencer la manière dont ce dernier va s'inscrire dans son environnement et s'intégrer dans la relation à l'autre.

#### **3.2.3.2. Les informations reçues durant la période de l'annonce : les ressentis et les manques éventuels (questions n° 13, 14)**

Les réponses concernant le vécu de l'annonce, et notamment les informations reçues à cette occasion, sont assez hétérogènes et coïncident avec l'aspect ultra personnel de cette période et du contexte du diagnostic. Quatre parents sur neuf estiment n'avoir pas reçu suffisamment d'informations au moment de l'annonce du handicap, trois parents ne se positionnent pas (réponse « ni oui/ni non ») et deux estiment avoir reçu une quantité d'informations satisfaisante ou plutôt satisfaisante.

Les parents rapportent en commentaire plusieurs choses comme le besoin d' « *une explication franche et concrète de la [maladie]* » et ce malgré parfois un jugement correct de la quantité d'informations reçue. A l'inverse, deux familles se sont senties très en peine devant le trop peu d'informations et dénoncent en commentaire la pauvreté des explications (« *Toutes !!! On a eu le nom du syndrome et que cela entraînait un retard mental et psychomoteur.* » ; « *La maladie assez compliquée à comprendre et les médecins n'ont pas le langage pédagogique* » ; « *La paralysie cérébrale, non annoncée, non expliquée.* »). Une autre famille évoque un besoin d'informations concernant le « *quotidien* » avec l'enfant.

Cette période de l'annonce du handicap représente pour les parents le temps de la compréhension et de l'acceptation de ce dont souffre leur enfant. Ce qu'expriment les familles ne vient pas remettre en question le travail des professionnels entourant cette annonce mais vient témoigner de la difficulté d'appréhension de la question du handicap et de l'importance du soutien et de l'accompagnement à mettre en place. En orthophonie, cette question sera d'autant plus importante que les difficultés de communication viennent témoigner de la lourdeur du handicap et de l'incompréhension résidant entre l'enfant et ses parents. Concrètement, il sera important pour l'orthophoniste de venir interroger cette période charnière de l'annonce du handicap afin de considérer les aspects affectifs et relationnels et questionner la qualité des interactions précoces.

Nous ne constatons pas de réelle coïncidence entre l'aspect « tardif » du diagnostic et la quantité d'informations reçue par les parents.

### **3.2.4. Le temps du repas**

#### **3.2.4.1. Les difficultés liées à l'alimentation (questions n° 15, 16, 17)**

L'alimentation va être problématique ou très problématique (indice 4 et 5 sur 5) pour trois parents sur neuf, relativement problématique (indice 3 sur 5) dans trois cas et non réellement problématique dans trois autres cas (indice 1 et 2 sur 5). Ces proportions ne nous permettent pas de conclure et de généraliser. Bien que la question du repas reste présente avec les enfants, dont toutes les activités de la vie quotidienne doivent être adaptées, les vécus et expériences liés à ce contexte sont très hétérogènes.

Les difficultés posturales et les difficultés d'interaction lors du repas sont les plus exprimées. Le risque de fausse route et les restrictions alimentaires vont concerner particulièrement les cas d'alimentation entérale et deux enfants dont la difficulté principale rapportée en commentaire par les parents est un trouble majeur de la déglutition.

Nous constatons qu'un parent s'évalue comme très souvent en difficultés dans quatre domaines sur cinq. Nous noterons qu'il s'agit de l'enfant dont l'alimentation est exclusivement entérale. Cet aspect particulier vient certainement témoigner de la sévérité du handicap et des difficultés d'adaptation rencontrées par la famille. Bien que les troubles de l'oralité existent et sont souvent conséquents (trois parents rapportent les difficultés de déglutition ou de gestion des morceaux, associées à une mastication déficitaire dans un cas), nous envisageons, dans cette étude, le temps du repas comme un temps de communication, sans aborder en détails les difficultés liées spécifiquement à l'oralité alimentaire.

Sur le plan communicationnel, l'orthophoniste aura un rôle majeur à jouer : attirer le regard, créer la situation d'interaction, réfléchir au moment le plus opportun pour l'enfant (disponibilité, éveil), réfléchir à la mise en place d'une expérimentation alimentaire sensorielle malgré les difficultés intenses d'alimentation orale (notamment dans le cas d'une alimentation entérale). La situation du repas donne inexorablement lieu à des interactions, et il nous faudra considérer, avec les parents, les diverses problématiques qui rendent cette expérience difficile afin de les diminuer au maximum et faciliter la communication.

#### **3.2.4.2. Les aménagements réalisés pendant le repas (question n° 18)**

Cinq enfants sur huit (soit plus de 50%) nécessitent un aménagement lors du repas. Nous relevons notamment un cas d'alimentation entérale et un cas mixte (alimentation entérale et partiellement orale), trois besoins de couverts adaptés (dont l'enfant avec une alimentation mixte), deux situations nécessitant l'adaptation des textures et un régime céto-gène<sup>10</sup> (lié à l'épilepsie).

Nous noterons que l'enfant possédant un régime céto-gène nécessite aussi une adaptation des textures et est concerné par des troubles de la mastication et de la déglutition. La famille de l'enfant dont l'alimentation est exclusivement entérale décrit un repas « *très fractionné et engageant douleur, nausée, vomissements* ».

Deux familles ne rapportent aucun besoin concernant l'adaptation de l'alimentation.

De manière générale, l'alimentation nécessite une organisation particulière pour la quasi-totalité des familles et engage souvent des difficultés voire des douleurs ou une impossibilité même de se nourrir par voie orale. Ces données attestent de l'importance de considérer ce temps de repas comme une situation clé pour mesurer l'impact du handicap sur le vécu quotidien des familles et l'impact des adaptations sur la communication.

---

<sup>10</sup> Voir Glossaire, p.56

### 3.2.4.3. L'interaction au moment du repas (question n°19)

Selon les parents, la majorité des enfants parvient à se faire comprendre lorsqu'ils ont faim (figure 2). Les réponses restent cependant assez hétérogènes et diverses en fonction des familles. Nous noterons une réponse « jamais » (enfant avec un régime cétogène et des difficultés de déglutition) et une réponse « je ne sais pas » (enfant avec alimentation entérale) pour cet item, ces deux familles sont celles ayant qualifié l'alimentation comme très problématique. Le refus d'un aliment est quasiment toujours bien signifié, de même que la satiété. Le fait de montrer le désir d'un autre aliment hors de sa portée est soit possible, soit impossible.

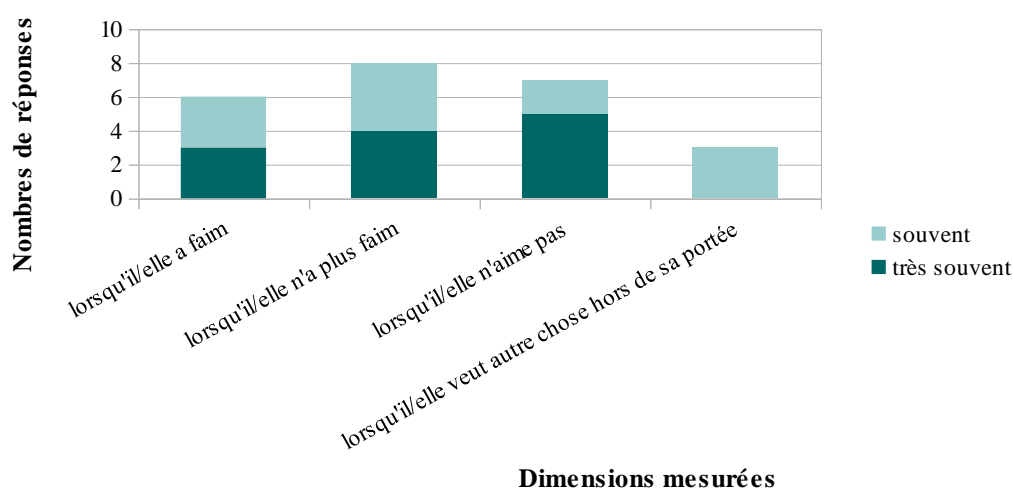


Figure 2 : Capacités d'expression des enfants lors des repas selon les parents

Nous pouvons faire l'hypothèse que, dans certains cas (minoritaires dans notre étude), le vécu très négatif autour de l'alimentation, lié à une situation de handicap très limitante, ne donne pas toujours la possibilité aux familles de récupérer suffisamment d'indices stables dans les comportements et réactions de l'enfant et d'y mettre du sens. Cependant, de manière générale, les comportements enfantins lors du repas sont suffisamment forts et évocateurs pour permettre à leurs parents de les interpréter. Ces résultats sont à mettre en lien avec la modalité sensorielle olfactive particulièrement préservée chez les enfants polyhandicapés.

Nous constatons ici un lien non négligeable entre l'alimentation et les capacités expressives de l'enfant. La situation du repas et l'expérience alimentaire comme besoin primaire peuvent être pertinentes pour aider les parents à être à l'écoute des comportements et attitudes de l'enfant. Nous serons particulièrement attentifs aux situations d'alimentation entérale ne donnant pas lieu à ce type d'expérience.

#### **3.2.4.4. La présence d'un reflux gastro-œsophagien (RGO) pouvant influencer sur le vécu positif du repas (question n° 20)**

Il y a présence d'un reflux gastro-œsophagien (RGO) pour deux enfants sur huit. Deux parents répondent ne pas savoir. Cette donnée nous semble importante car elle donne une indication supplémentaire sur le vécu de l'alimentation. En effet, cette remontée du contenu de l'estomac peut provoquer des brûlures de l'œsophage et des douleurs. Cela rajoute au vécu négatif du repas, aux inquiétudes parentales et au bien-être de l'enfant, donc à sa disponibilité pour être en lien. Le RGO est souvent présent avec le polyhandicap et constitue une préoccupation non négligeable au sein de l'accompagnement orthophonique du repas.

### **3.2.5. La communication**

#### **3.2.5.1. Les difficultés liées à la communication (question n° 21)**

Les ressentis face aux difficultés de communication sont assez variables selon les parents mais deux tiers évoquent une difficulté modérée à sévère (indices 3, 4 et 5).

Ces résultats vont dans le sens de nos connaissances sur les restrictions liées au polyhandicap et ce que cela entraîne sur la communication. Cette question porte sur les difficultés à entrer en communication avec l'enfant de manière générale, il s'agit d'un ressenti global qu'il serait nécessaire d'approfondir. Nous pouvons noter par exemple, qu'un des parents ayant évalué à faible (indicateur 1) les difficultés liées à la communication, avait estimé avoir « de temps en temps » des difficultés avec la communication dans la question faisant l'état des difficultés majeures au quotidien. Nous savons que cette estimation est relative et va dépendre des capacités motrices, sensorielles et intellectuelles de l'enfant mais aussi de la fatigue, de la disponibilité de l'enfant et du parent et des aides mises en place (communication alternative ou augmentative (CAA)).

#### **3.2.5.2. Les moyens de communication mis en place (question n° 22)**

L'utilisation d'un moyen de communication alternatif est assez variable, l'outil privilégié semble être les pictogrammes (pour quatre familles) associés aux gestes pour trois familles et/ou un carnet ou classeur de communication. Aucun moyen n'est utilisé pour deux enfants sur huit. Une famille décrit communiquer avec son enfant à l'aide du regard et d'un code oui/non avec la tête. Comme évoqué précédemment, la mise en place d'un outil de communication va influencer sur la facilité que vont avoir les parents à communiquer avec l'enfant. Les quatre familles utilisant de tels dispositifs font partie de celles ayant bénéficié (ou bénéficiant toujours) d'un accompagnement orthophonique et expriment de grandes difficultés pour communiquer avec leur enfant. Sans plus de précision, cela nous indique la part importante de l'orthophonie

dans la mise en place d'un outil de communication et le travail qu'il reste à faire auprès des parents pour accompagner l'utilisation de l'outil et réfléchir à l'amélioration et l'évolution des moyens de communication.

### 3.2.5.3. Expressivité de l'enfant : quels comportements de communication repérés par les parents ? (questions n° 23, 24, 25)

La totalité des parents estime parvenir à comprendre l'enfant, au minimum « de temps en temps » pour deux parents, jusqu'à « souvent » ou « toujours » pour les autres. Bien que les difficultés de communication soient avérées et exprimées, les parents semblent avoir mis en place des stratégies afin d'entrer en communication mais surtout de mettre du sens sur certains comportements récurrents de l'enfant. Cette dynamique, présente aussi dans le cas d'un enfant sans handicap, démontre les ressources dont vont faire preuve les parents et la nécessité quasi-instinctive qu'ils vont avoir d'entrer en communication avec l'enfant malgré le polyhandicap.

Les comportements de communication des enfants sont très variables (figure 3). Parmi l'éventail des comportements ciblés, car souvent retrouvés dans la littérature ou par expérience, on note que tous sont utilisés régulièrement par au moins deux enfants et interprétés par les parents comme un moyen de communication. En commentaire d'autres comportements sont rapportés par les parents : « *elle peut mordre* », « *agitation le soir, douleurs au ventre, voire ne dort pas si les habitudes changent trop* », « *se tape sa main contre sa tête/visage ou sa tête contre le sol/canapé/nous* ».

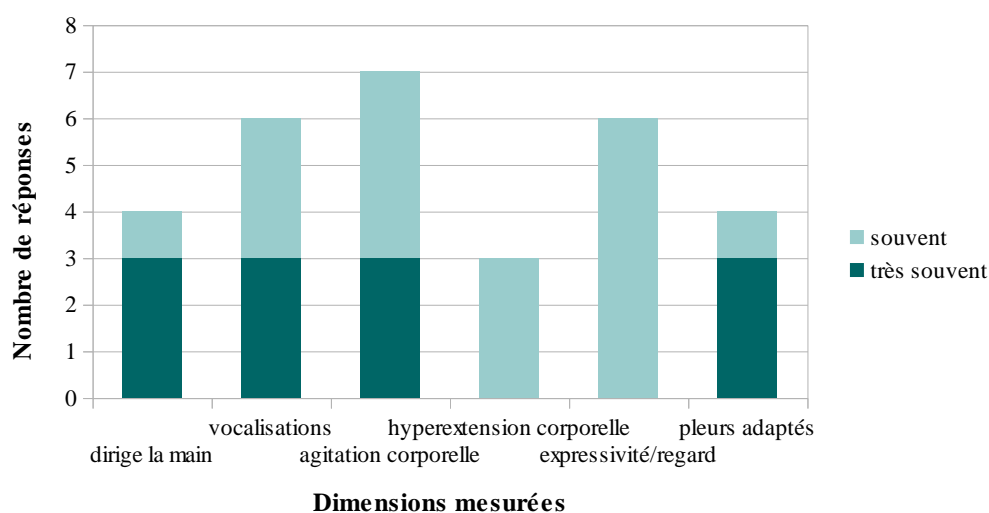


Figure 3 : Fréquence d'apparition des comportements de communication des enfants selon les parents



Le répertoire expressif des enfants s'avère donc relativement riche au regard des difficultés rapportées. Ces éléments pourront être un point d'appui afin de mettre en avant les possibilités interactionnelles de l'enfant et les capacités des parents à les comprendre et à mettre en place une situation de communication efficace.

#### **3.2.5.4. Quels besoins autour de la communication ? (question n° 26)**

Six parents sur neuf ressentent le besoin d'une aide autour de la communication. On remarque que, sur trois familles n'exprimant aucun besoin réel concernant la communication, deux sont celles n'ayant aucun outil de CAA mis en place et qui avaient témoigné d'une difficulté relative, voire absente, à communiquer avec leur enfant. La troisième famille a, en revanche, exprimé une difficulté de communication assez importante malgré l'utilisation d'un moyen de communication alternatif et augmentatif (pictogrammes). Malgré l'absence de besoins immédiats pour certaines familles, ces données témoignent de l'importance de venir questionner les parents sur la fonctionnalité de la communication et la mise en place d'un outil réellement adapté à la réalité de la vie quotidienne.

Ces informations nous indiquent que malgré la mise en place d'un suivi orthophonique et l'utilisation de moyens de communication alternatifs ou augmentatifs, les parents continuent d'exprimer leur impuissance face aux empêchements de la communication. Nous avons conscience qu'aucun outil ne correspondra de manière totalement parfaite et sera même souvent vécu comme un objet venant signer l'incapacité de leur enfant à s'exprimer par ses propres moyens. Cela confirme notre idée selon laquelle l'accompagnement des parents dans leurs attitudes de communication, et le soutien d'une interaction de qualité dans les situations de la vie quotidienne, représentent des axes thérapeutiques primordiaux en orthophonie. La mise en place de l'outil de communication n'est pas à abandonner, mais à justifier et soutenir afin de venir motiver le parent dans son utilisation au quotidien.

#### **3.2.6. Le lien entre la communication et le temps du repas**

##### **3.2.6.1. Le temps du repas comme facilitateur de la communication (question n° 27)**

Seulement un tiers des parents considère que le temps du repas est un moment privilégié pour entrer en communication avec l'enfant. L'alimentation entérale est un cas particulier qui ne permet pas d'établir de temps précis et propice aux expériences alimentaires et relationnelles, cette évaluation est donc impossible. Malgré le ressenti des parents, nous avons relevé les qualités expressives des enfants et les compétences parentales pour les comprendre (question n°19). Cette distance entre les ressentis parentaux et les compétences réelles sera à réduire et pourra être un axe thérapeutique pertinent.

Pour sept parents sur neuf, nous constatons la même estimation de difficultés concernant la communication et le repas (soit élevé, soit faible). Pour les deux familles restantes, la communication est très problématique mais il n'y a pas de difficultés particulières lors du repas (avec peu d'adaptation nécessaire). Notre échantillon est trop faible pour tester la corrélation entre les difficultés de communication et celles liées au repas mais nous pouvons constater que ces deux aspects de la vie quotidienne peuvent se trouver malmenés par le polyhandicap et revendiquent toute notre attention. Le lien entre alimentation et communication reste manifeste à travers le vécu de ces parents et il sera à prendre en compte au sein de l'accompagnement orthophonique. Le travail autour de la communication pourra alors être rattaché à ces situations particulières, notamment par la mise en place d'outils spécifiques et d'attitudes renforçatrices facilitant l'interaction.

### **3.2.6.2. Les adaptations sont-elles facilitatrices ? (question n° 28)**

Pour six parents sur neuf les adaptations mises en place pour le repas facilitent la communication avec l'enfant. Dans le cas de l'alimentation entérale, le parent n'a pas pu déterminer l'influence de ce type d'alimentation sur les situations d'interaction avec son enfant.

Les adaptations telles que la posture, le matériel adéquat (couverts adaptés) ou le type d'alimentation (texture) vont influencer sur le bon déroulement du repas et le vécu positif de cette expérience. Il est nécessaire que le cadre du repas soit facilité et le plus apaisé possible afin de rendre au maximum l'enfant disponible à l'interaction.

Le temps du repas reste un exemple parmi d'autres, mais de manière générale, l'orthophoniste doit être attentif aux adaptations techniques mises en place dans le quotidien de l'enfant et s'assurer de leur pertinence face aux difficultés communicatives de l'enfant et de ses parents.

## **3.2.7. L'orthophonie**

### **3.2.7.1. La connaissance de l'orthophonie et de ses missions (questions n° 29, 30)**

Toutes les familles connaissent l'orthophonie. Les missions de l'orthophoniste sont plutôt bien déterminées (notamment l'alimentation, la communication et la stimulation de la sphère orale). La question portant sur la connaissance de l'orthophonie avait pour objectif de rendre compte de l'idée générale qu'ont les parents concernant cette prise en soin.

### **3.2.7.2. La mise en place d'un suivi orthophonique et le cadre du suivi (questions n° 31, 32)**

Tous les enfants ont, ou ont déjà eu, un suivi en orthophonie. La majorité (5/8) dans une structure spécialisée type CMP/CMPP, IME, SESSAD. Mais aussi en CAMSP (3/8), à l'hôpital

(2/8) ou en cabinet libéral (4/8). Les modes de prise en soin pouvant se succéder ou se cumuler les uns aux autres (structure spécialisée et cabinet libéral surtout).

Il nous a semblé nécessaire de compléter ces données par une nouvelle question posée aux familles à posteriori et concernant l'âge de l'enfant au début de la prise en soin et les objectifs thérapeutiques suivis. Ces informations vont avoir leur importance afin de mettre en lien la mise en place des outils de communication, les adaptations autour de l'alimentation et les besoins résiduels de prise en soin et d'accompagnement. Les familles ont été contactées par mail afin de fournir ces précisions. Seules deux réponses ont été reçues et témoignent d'une thérapie précoce en orthophonie débutée autour des un an de l'enfant. L'absence de réponse est peut-être symptomatique de plusieurs choses, notamment la lassitude à ressasser ces situations et à réagir aux sollicitations sur ce sujet.

### **3.2.7.3. L'utilité de l'orthophonie (question n° 33)**

Pour la grande majorité des parents (8/9), l'orthophonie s'est avérée utile pour apporter des informations et conseils. Quatre familles ont pu mettre en place des outils adaptés et six ont trouvé l'orthophoniste disponible en cas de besoins ou questionnements. Une famille a considéré que l'orthophoniste n'était pas facilement disponible malgré l'utilité du suivi (cette famille était suivie en structure spécialisée type CMP/CMPP, IME, SESSAD).

Ces considérations confirment le rôle que nous avons à jouer en tant que professionnels impliqués auprès des familles. Notre statut est clairement défini par les parents qui ont conscience de l'aide apportée et des possibilités d'accompagnement et de rééducation. A nous de venir questionner les parents, nous rendre disponibles et travailler en réseau pour réaliser un suivi le plus adapté possible.

### **3.2.8. Commentaires apportés par les familles (question n° 34)**

Deux familles ont indiqué l'âge de leur enfant supérieur à la tranche d'âge désignée mais ont jugé utile de répondre tout de même au questionnaire. Une famille a jugé les progrès de l'enfant « *quasi-nuls* » malgré la mise en place d'un accompagnement complet (Médecin, Kinésithérapeute, Orthophoniste, Orthoptiste, Psychologue, Ergothérapeute, Psychiatre, Psychomotricien).

# PARTIE III : DISCUSSION DES RESULTATS

---

## 1. RAPPEL DES OBJECTIFS INITIAUX

Ce travail et ces questionnements sur le polyhandicap et l'accompagnement parental découlent de la confrontation, lors de stages, aux problématiques déposées sur le pas de la porte de l'orthophoniste par les parents. La prise en soin et le travail rééducatif avec l'enfant ne sont que la partie immergée de l'iceberg du polyhandicap qui concerne l'entièreté d'une sphère familiale et qui réactive, jour après jour, la douleur d'une enfance malmenée.

En communiquant nous attribuons une parole à l'autre autant que nous revendiquons la nôtre. Considérer cette problématique en lien avec le polyhandicap c'est se questionner sur la place de sujet propre à chaque communicant et l'accès à l'autonomie et la dignité.

Ce travail a été guidé par la volonté de questionner les pratiques orthophoniques dans le cas de handicaps graves et les remettre en lien avec l'environnement familial. Venir à la rencontre des parents, de leurs vécus et expériences nous a semblé la manière la plus appropriée pour toucher la problématique du polyhandicap et nous nourrir de la compétence parentale. Dans un second temps il a fallu nous demander quels étaient les besoins réels et fondamentaux des parents en terme d'accompagnement orthophonique mais aussi quelles sont les compétences sur lesquelles la prise en soin orthophonique peut s'appuyer. Certains les aspects demanderont aussi une vigilance accrue de la part de l'orthophoniste (annonce du handicap, adaptations techniques) afin de considérer l'enfant et sa famille de manière globale et complète.

## 2. RAPPEL DES RESULTATS PRINCIPAUX, VALIDATION DES HYPOTHESES ET DISCUSSION

### 2.1. Les principaux résultats de l'analyse qualitative du questionnaire

Après analyse des réponses aux questionnaires nous parvenons à faire ressortir les principaux résultats suivants :

Les difficultés majeures rencontrées par les parents au quotidien sont la motricité, l'autonomie globale, la communication et dans un degré moindre, l'alimentation et le comportement.

Malgré la mise en place d'un suivi thérapeutique riche (environ cinq professionnels différents pour chaque enfant), nous avons mis en évidence des besoins résiduels notamment dans le domaine éducatif mais aussi dans l'accompagnement du vécu quotidien avec le handicap.

Comme attendu, le repas est problématique dans la majorité des cas, tous les enfants nécessitent des adaptations (posture, couverts, type d'alimentation). Cependant, la plupart des enfants parviennent à se faire comprendre pour exprimer la faim, la satiété ou le refus d'un aliment. Ce temps semble assez porteur d'enjeux et d'affects pour accentuer l'expressivité et l'interprétation des manifestations comportementales des enfants et nous repérons un lien entre l'alimentation et les facultés communicationnelles. Le vécu du repas est variable selon les parents.

La communication en général pose des difficultés mais la quasi-totalité des parents estiment parvenir à comprendre leur enfant la majeure partie du temps. Pour la plupart, des outils ont été mis en place sans améliorer qualitativement l'interaction. Les parents vont se servir davantage d'un système d'interaction spontané et vont interpréter naturellement les comportements de l'enfant repérés. Cette communication est à soutenir, encourager et mettre en lien avec les différents contextes de la vie quotidienne de l'enfant.

Les missions de l'orthophoniste sont connues par les parents qui reconnaissent son utilité mais restent dans le besoin d'un accompagnement sur le plan de la communication.

## **2.2. Validation des hypothèses**

D'après nos lectures, notre expérience clinique et l'analyse qualitative des données du questionnaire, nous pouvons affirmer que la naissance d'un enfant porteur d'un polyhandicap entraîne un chamboulement intense de la sphère familiale et remet en question l'identité et la confiance des adultes dans leur capacité à être de bons parents. Nous pouvons constater que malgré l'association de différents professionnels dans la mise en place de projets thérapeutiques individualisés, les difficultés restent bien présentes et les parents se sentent trop souvent démunis face à cet enfant surinvesti médicalement. Le handicap moteur et la restriction de l'autonomie sont tels qu'il est compliqué de reconnaître l'évolution développementale de l'enfant et de mettre en évidence toutes ses capacités expressives. L'impact négatif sur la communication se retrouve ainsi grandi par un relationnel meurtri et une entrave physique quotidienne tracassante.

Cependant, les enfants présentent tous de nombreuses ressources communicationnelles que les parents sont capables de reconnaître et interpréter. Chaque couple parent-enfant parvient à mettre en place un système de communication qui lui est propre et qui est essentiel à l'acceptation de l'autre comme un être parlant, digne de pensées. Nous avons constaté que nombre de parents se sentent destitués de leur rôle par leur impossibilité à comprendre les besoins de leur enfant et à y répondre. Le rôle de l'orthophoniste doit consister à remettre du sens et accompagner les parents vers la confiance nécessaire dans leur capacité à interpréter et s'adapter au

langage de leur enfant. Le travail de l'orthophoniste est clé auprès des enfants polyhandicapés, et porteurs d'un handicap grave de manière générale, qui demandent une reconnaissance constante de leur faculté à être en lien avec l'autre, à exprimer des désirs, des besoins, à faire des choix. Dans l'exemple d'un atelier sensoriel, l'orthophoniste va solliciter l'enfant sur un plan olfactif ou sonore, repérer sa réaction, l'interpréter et y mettre du sens. Rapporter ces expériences aux parents et les étayer dans cette dynamique va les aider à faire des hypothèses sur les comportements interactionnels de l'enfant et à instaurer une communication active.

Après recueil et analyse des informations concernant l'alimentation, nous avons pu confirmer que cette problématique est aussi très présente dans les familles. Mais bien que l'alimentation nécessite quasi systématiquement des adaptations, le vécu du repas diffère d'un parent à l'autre. Il apparaît que ce temps n'est pas toujours privilégié pour l'interaction, il peut être conflictuel ou tout simplement inexistant. Les écrits et notre expérience attestent du caractère primordial de la fonction nourricière chez le parent et les enjeux sont tels qu'il semble que les compétences expressives et interprétatives s'en trouvent décuplées. Ces constatations nous amènent à réfléchir au lien entre la sphère de l'alimentation et la sphère de la communication. Avec cette idée, ce moment du repas peut être un exemple de médiation et de contexte facilitateur permettant de travailler les interactions et accompagner la communication avec l'enfant polyhandicapé. Ce peut être un temps à soutenir et adapter pour diminuer les conflits et ramener un vécu positif dans la relation parent-enfant.

### **3. BIAIS ET LIMITES**

#### **3.1. Biais et limites liés à la méthodologie**

Au regard de notre étude et de notre méthodologie nous pouvons émettre plusieurs critiques et mettre en avant plusieurs biais d'interprétation :

Tout d'abord, s'agissant d'un mémoire à visée clinique, le cadre ayant dû être adapté et le nombre de réponses reçues restant faible, la méthodologique ne permet pas une analyse complète ni la généralisation de ces résultats à la totalité des parents concernés par le polyhandicap.

Nous avons réfléchi à la raison de ce faible taux de participation et nous émettons l'hypothèse d'une difficulté pour les parents à répondre à un questionnaire nommant le handicap sévère (appellation volontairement détournée pour parler du polyhandicap) et les mettant face aux limitations de leur enfant. La période de l'annonce parfois proche, du fait de la tranche d'âge visée, ne permet sans doute pas une prise de recul suffisante et une disponibilité pour ce

travail. Cette hypothèse est alimentée par le fait que l'âge des enfants concernés est majoritairement compris entre 5 et 6 ans et que deux d'entre eux ont un âge supérieur à 6 ans. Différents professionnels sollicités sur cette question nous ont confirmé cette idée.

Ensuite, l'utilisation d'un questionnaire sans entretien restreint les possibilités d'échanges et de précisions. Malgré un contact par mail et un échange téléphonique avec certains parents, quelques informations seraient intéressantes à approfondir dans une discussion directe et dirigée. Comme par exemple les différents contextes facilitant l'interaction avec l'enfant. Nous nous sommes demandé si la forme même d'un questionnaire était réellement adaptée à notre problématique. En effet, l'aspect matériel et impersonnel du support (informatisé qui plus est), n'est sans doute pas le plus approprié pour aborder un sujet aussi sensible que le vécu des premières années de vie avec un enfant porteur d'un handicap sévère.

Un biais probable à l'interprétation des résultats réside dans le fait que le but de l'étude (notamment l'évocation de besoins concernant l'accompagnement parental) n'était pas dissimulé. Il est alors possible que la majorité des parents ayant répondu l'aient fait parce qu'ils ressentaient un réel besoin et tenaient à le faire savoir.

### **3.2. Biais et limites liés à la formulation des questions**

D'autre part nous pouvons émettre une critique sur la formulation de certaines questions. Concernant la douleur, il aurait fallu, dans la question 6, proposer une échelle non pas en terme de fréquence mais plutôt d'intensité car la question de la fréquence est reposée à la question suivante (sur les difficultés principales du quotidien).

Concernant les différentes prises en charge professionnelle (questions n° 10, 11), il serait intéressant de reformuler la question en terme de domaines ciblant un comportement de l'enfant, une difficulté et non par entité professionnelle. Nous ne savons pas très bien ce que les parents rattachent derrière une certaine entité « experte » et ce qu'ils connaissent précisément des accompagnements et missions possibles. Cela permettrait de cibler plus précisément les réels besoins.

Concernant le lien entre alimentation et communication, certaines questions à la formulation peu évocatrice, n'ont pas toujours permis d'obtenir de la part des parents des réponses témoignant de leur propre expérience. Notamment, la question n°27 peut paraître difficilement appréhendable et trop axée sur des préoccupations professionnelles. Notre regard d'orthophoniste instaure un lien entre l'oralité alimentaire et l'oralité verbale qui n'est pas forcément admis par les parents. L'interprétation de la question et la réponse donnée peuvent ainsi manquer de précision et de pertinence.



Concernant la connaissance de l'orthophonie par les parents (question n°29), nous pouvons nous poser la question de l'interprétation qu'ont eu les parents de cette question. Il semble que certains ont rapporté les différents domaines d'intervention proposés à leur propre situation et d'autres ont réellement considéré l'orthophonie de manière générale et non spécifique à leurs problématiques. La formulation semble ambiguë et cela a pu biaiser la compréhension de la question et les réponses des parents.

### **3.3. Biais et limites liés à la situation du polyhandicap**

Enfin, l'interprétation de ce que nous rapportent les parents de leur vécu avec leur enfant polyhandicapé nécessite une expertise et une prise de recul. Il est important d'accompagner et suivre les parents là où ils en sont mais en considérant l'enfant avec ses compétences. Nous devons faire avec les demandes des parents, qui peuvent aller à l'encontre du projet de soin de l'orthophoniste. Par exemple, certains parents vont refuser la mise en place d'une communication alternative comme les signes, ne voient pas l'intérêt des pictogrammes, ou ne veulent pas s'encombrer. Nous avons vu que ces outils peuvent faciliter la communication et leur mise en place n'est pas à abandonner. Nous devons montrer leur intérêt aux parents, leur adaptabilité, pour communiquer avec leur enfant en particulier. Il ne suffit pas de faire des recommandations mais de recueillir des informations permettant de cibler les difficultés, soutenir et renforcer les habiletés et compétences parentales.

Le polyhandicap est confronté aux limites de l'accompagnement parental et nécessitera un accompagnement à vie sur tous les domaines. Il est nécessaire de réfléchir à notre positionnement face à ces problématiques soulevées par les parents et venir interroger la frontière entre parent et thérapeute (laisser le parent dans son rôle de parent et non co-thérapeute ?). L'orthophonie s'inscrit dans un accompagnement multiple et pluriprofessionnel, il est donc nécessaire que les informations recueillies bénéficient d'un regard multiple en collaboration avec d'autres professionnels de santé (médecin, kinésithérapeute, psychomotricien, orthoptiste, ergothérapeute, éducateur...). La communication de l'enfant porteur d'un polyhandicap peut rester ambiguë et complexe et notre interprétation va être enrichie et objectivée par ce travail d'accompagnement en équipe pluriprofessionnelle.

Le sujet du polyhandicap reste compliqué à aborder avec les parents car énormément chargé d'affects et d'enjeux au quotidien. L'orthophoniste va venir questionner l'investissement que vont avoir les parents avec leur enfant et réactiver des ressentis douloureux, des limites, des incapacités. Cela peut être vécu comme une reconnaissance, d'où l'enthousiasme de certaines réponses, ou bien comme une surenchère, une nouvelle stigmatisation, ce qui peut



expliquer que peu de parents aient répondu au questionnaire. Répondre à un questionnaire sur ce sujet nécessite aussi de prendre le temps de le faire, de devoir y réfléchir, se mettre en métacognition, prendre du recul sur soi, sur son enfant, sur son propre système interactionnel. Cela n'est pas toujours possible selon les situations familiales et la disponibilité des parents.

La sensation de non disponibilité de l'orthophoniste évoquée par certains parents pose la question de l'éparpillement des prises en soin et l'éventuelle mauvaise coordination entre les professionnels, qui noient les parents d'enfants polyhandicapés dans la multiplicité des lieux de consultation (hôpital, centre spécialisé, cabinet libéral).

#### **4. INTERETS ORTHOPHONIQUES ET PERSPECTIVES PRATIQUES**

Au regard des différentes définitions qui caractérisent le polyhandicap, nous pouvons voir qu'il existe des interactions permanentes entre les compétences de l'enfant et ce que lui apporte son environnement. C'est cette rythmicité entre ce que produit l'enfant et ce que lui adresse l'environnement en retour qui construit son identité et ses facultés communicationnelles. Il s'agit alors de considérer deux démarches de prise en soins essentielles et intriquées : celle menée auprès de l'enfant, et l'accompagnement exercé avec les parents, premiers interlocuteurs et acteurs principaux de l'environnement immédiat de l'enfant.

Nous souhaitons insister sur l'intérêt de permettre aux enfants, et plus tard aux adultes, porteurs d'un handicap de comprendre l'environnement qui les entoure, être informés et associés, de participer à leurs soins, de faire des choix ou d'avoir une responsabilité, même limitée, pour un projet ou une activité. Nous tenons bien là tout l'intérêt de donner aux parents des outils et des informations leur permettant de donner une « voix » à leur enfant et cela en restant au plus près de leur environnement et leur fonctionnement propre. Leur témoignage est précieux et l'action des professionnels doit s'adapter à l'identité familiale et être au plus près des besoins réels des familles. Ainsi une mère, dont la relation et l'investissement auprès de sa fille polyhandicapée sont restés longtemps compliqués, arrive désormais en séance en témoignant de la capacité de sa fille à exprimer son refus et verbalise le fait qu' « elle [lui ait] dit 'non' ». Ce témoignage vient confirmer l'élan à l'interaction dont font preuve les enfants, quel que soit la sévérité du handicap. L'évolution de cette maman atteste de l'intérêt de mettre en valeur les capacités de l'enfant et des capacités des parents à les recevoir.

Les parents sont les premiers interlocuteurs et les plus à même d'apporter des informations sur les compétences de leur enfant dans tous les domaines de son développement. Aux prémices de la prise en soin de l'enfant polyhandicapé, la compétence parentale est au cœur de

nos considérations et justifie la mise en place d'un véritable partenariat et d'un accompagnement parental de qualité. Nous savons que certaines médiations sont à favoriser, notamment autour de la sensorialité. La mise en place d'un groupe d'enfants porteurs d'un polyhandicap a pu attester de la richesse de ces médiations et nous avons observé, par exemple, un épanouissement et un plaisir évidents à expérimenter autour des odeurs du quotidien. Là encore, la complicité des parents semble évidente à déployer afin de faire du lien avec l'environnement de l'enfant. L'objectif de notre travail avec l'enfant est d'induire du sens, de l'aider à mettre de l'ordre dans son environnement afin qu'il puisse comprendre ce qui s'y passe. Avec les parents, le travail consistera à « humaniser » l'enfant en lui donnant une « voix », et permettre ainsi le processus d'affiliation.

Pour poursuivre le travail que nous avons mené, il serait aussi intéressant de réaliser cette enquête sur un échantillon plus large afin de pouvoir faire des liens statistiques entre les difficultés engendrées par le polyhandicap et le ressenti du parent face à la communication avec l'enfant. Il semble aussi pertinent de comprendre ce qui freine la mise en place d'une communication efficiente et notamment la mise en place des outils de communication. Bien que la plupart des praticiens s'y attèlent dans la mesure du possible, nous devons accentuer ces temps dédiés aux parents dans nos suivis. C'est à l'orthophoniste de venir chercher les parents pour les intégrer dans un véritable projet commun. Pour cela, il est pertinent de nous inspirer des différentes cultures outre-Atlantique (Canada et Etats-Unis notamment) qui vont inclure très rapidement les parents au sein d'un programme thérapeutique particulier, notamment avec la mise en place de grilles d'observation et d'objectifs précis à construire avec eux.

Les familles se projettent précocement dans le futur et leur implication va rapidement venir signifier la dépendance à vie de leur enfant. Cela soulève la question du devenir de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là : jusqu'où s'investir ? Le relai se fera-t-il de façon adaptée ? Les outils et les aides vont-ils perdurer après eux ? L'orthophoniste doit prendre en considération les perspectives d'évolution de l'enfant et accompagner le cheminement des parents dans cette temporalité.

## CONCLUSION

---

Dans le champ du handicap, les comportements précurseurs du développement des facultés de communication de l'enfant doivent être conscientisés, questionnés et adaptés. Prendre le temps de l'observation, de l'interprétation et de la mise en sens permet de redonner une qualité de communication à des comportements et des attitudes déroutantes pour les parents comme pour les professionnels. Il faut poser sur les enfants un regard autorisant la relation et valorisant l'interaction. Il ne faut pas perdre de vue la nécessité de considérer l'enfant et sa famille comme un système global d'interactions réciproques au sein duquel le concept de polyhandicap est relatif.

Nos questionnements sur la situation de polyhandicap et le questionnaire réalisé nous ont permis de mieux comprendre la situation de polyhandicap et le vécu des familles. Nous avons pu mettre en évidence les potentialités de chacun mais aussi les limitations qu'il nous faudra prendre en compte lors de l'établissement d'un projet thérapeutique précis autour de la communication. Cette étude nous a aussi permis d'appréhender la solitude des parents et l'intérêt de nous confronter à la temporalité des familles en plus des conditions de santé de l'enfant.

Définir le polyhandicap et se questionner sur les considérations à apporter à l'enfant et sa famille soulève de nombreux enjeux affectifs, matériels, financiers et sociétaux. La prise en soin des enfants et l'accompagnement des familles nécessitent non seulement un investissement de la part des professionnels, afin d'aller à la rencontre des singularités, mais aussi une reconnaissance administrative et financière qui permettent de poser un cadre de prise en soin et d'accueil adapté et évolutif.

Notre positionnement peut cependant être compliqué. Cela nous oblige à repenser la relation de soin et nécessite une prise de recul face à des situations parfois difficiles. Bien qu'essentiel, le cadre permettant un accompagnement parental de qualité peut se confronter à la souffrance des familles et se heurter à l'impossibilité pour les parents de s'investir davantage ; l'orthophoniste venant toucher du doigt la relation déjà malmenée entre l'enfant et ses parents. La prise de conscience des enjeux et des compétences parentales, un accompagnement précoce, régulier et sur le long terme, doivent permettre l'établissement d'objectifs clairs et une meilleure compréhension des systèmes d'interactions en place. Cet accompagnement nécessite un réseau dense permettant les relais indispensables à la préservation de l'intégrité de chacun et d'une éthique partagée.

### Mémoire :

Mondonneix, E., & Schiano, C. (2013). Faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap [Mémoire de fin d'études]. Lille : Ecole d'orthophonie.

### Articles et ouvrages :

Alghamdi, M. S., Chiarello, L. A., Palisano, R. J., & McCoy, S. W. (2017). Understanding participation of children with cerebral palsy in family and recreational activities. *Research in Developmental Disabilities*, (69), 96-104.

André, E., Hodgkinson, I., Bérard, C., & Des Portes, V. (2007). Qualité de vie de l'enfant polyhandicapé : questionnaire portant sur l'influence de l'état de santé et de l'alimentation entérale. *Archives de pédiatrie*, 14(9), 1076-1083.

Antheunis, P., Bertrand, F. E., & Roy, S. (2010). Un nouvel outil de soutien à la parentalité pour le développement de la communication et du langage. *Rééducation orthophonique*, 48(244), 249-257.

Boissel, A. (2008). Parentalité et handicap. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, (3), 63-70.

Bourg, V. (2008). Le polyhandicap : de la définition à la prise en charge. *Lettre de Médecine Physique de Réadaptation*, (24), 31-36.

Bruner, J. (1983). *Le développement de l'enfant : Savoir-faire, savoir dire*. Paris : Puf.

Camélio, M. C. (2006). L'enfant polyhandicapé et les aléas de la communication empathique et émotionnelle. *Dialogue*, (4), 63-73.

Cataix-Nègre, E. (2010). Bébés et jeunes enfants en difficulté de communication : « Accessibilisation » de l'information et Communication Alternative et Améliorée. (CAA). *Rééducation orthophonique*, 48(241), 65-81.

Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (France), & Zucman, E. (1985). *Les enfants atteints de handicaps associés : les multi-handicapés : rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI*. CTNERHI.

- Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société*, 24(4), 37-56.
- Collignon, P., Giusiano, B., Boutin, A. M., & Combes, J. C. (1997). Utilisation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur chez le sujet sévèrement polyhandicapé. *Douleur et analgésie*, 10(1), 27.
- Crunelle, D. (2010). La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou L'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire. *Rééducation orthophonique*, 48(242), 7-15.
- Davis, E., Reddihough, D., Murphy, N., Epstein, A., Reid, S. M., Whitehouse, A., ... & Downs, J. (2017). Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability : What are the important domains of life ? *Child : care, health and development*, 43(6), 854-860.
- Detraux, J., & Guillier, E. (2006). Analyse des besoins des familles avec un enfant polyhandicapé en Région de Bruxelles-Capitale. *Rapport de recherche, Bruxelles. AP3 Association de parents et de professionnels autour de la personne polyhandicapée et Commission communautaire francophone.*
- Ebersold, S. (2007). *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap*. Erès.
- Georges-Janet, L. (2002). Le polyhandicap. *La psychocité d'Éric*.
- Golse & Guinot (2004). La bouche et l'oralité. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 23-30.
- Golse, B. (2010). L'émergence du langage et la métaphore de l'araignée. *Rééducation orthophonique*, 48(244), 5-12.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35.
- Hostyn, I. & Maes, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners : A literature review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 296-312.
- Husse, C. (2010). L'annonce du polyhandicap. Dans Juzeau, D (dir.), *Vivre et grandir polyhandicapé* (pp. 1-12). Paris : Dunod.
- Husse, C. (2010). L'enfance. Dans Juzeau, D (dir.), *Vivre et grandir polyhandicapé* (pp. 29-50). Paris : Dunod.
- INSERM. (Ed.). (2004). *Rapport de l'INSERM sur les Déficiences ou Handicaps d'origine périnatale : Dépistage et prise en charge*. Paris.

- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, (4), 22-29.
- Lamboy, B. (2009). Soutenir la parentalité : pourquoi et comment ? *Devenir*, 21(1), 31-60.
- Mallangeau-Kianpisheh, M. J. (2014). La médiation familiale comme ressource pour des parents à l'épreuve du handicap de leur enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 62(4), pp 226-234.
- Martel, K., & Leroy-Collombel, M. (2010). Du gazouillis au premier mot : rôle des compétences préverbaux dans l'accès au langage. *Rééducation orthophonique*, (244), 77-94.
- Mellul, N., & Thibault, C. (2004). L'éducation orale précoce. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 113-121.
- Miron, J. M. (1998). La compétence parentale : un concept à redéfinir. *Perspectives documentaires en éducation*, (44), 49-69.
- Miron, J. M., & Tochon, F. (2004). La difficile reconnaissance de « l'expertise parentale ». *Recherche & Formation*, 47(1), 55-68.
- Montagner, H. (1997). Les compétences-socles : une nouvelle grille de lecture des constructions enfantines et de leurs anomalies. *Communication et organisation*, (12).
- Nader-Grosbois (2014). *Développement cognitif et communicatif du jeune enfant : du normal au pathologique*. De Boeck Supérieur.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2001). *CIF : Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la Santé*. Genève.
- Rondal, J-A. (1983). *L'interaction adulte-enfant et la construction du langage*. Bruxelles. : Mardaga.
- Rondal, J-A. (2011). *L'apprentissage implicite du langage : son objet, sa nature et son contexte* (Vol. 9). Bruxelles : Mardaga.
- Rumeau-Rouquette, C., Du Mazaubrun, C., Cans, C., & Grandjean, H. (1998). Définition et prévalence des polyhandicaps à l'âge scolaire. *Archives de pédiatrie*, 5(7), 739-744.
- Sáiz Manzanares, M. C., & Carbonero Martín, M. Á. (2017). Metacognitive Precursors : An Analysis in Children with Different Disabilities. *Brain sciences*, 7(10), 136.
- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La psychiatrie de l'enfant*. Vol. 51, (1), 153-191.

- Sergeant, H. (2010). Définition, historique et enjeux. Dans Juzeau, D (dir.), *Vivre et grandir polyhandicapé* (pp. 13-27). Paris : Dunod.
- Stern, D. N. (1997). *Mère-enfant : les premières relations* (Vol. 96). Bruxelles : Mardaga.
- Stern, D., Lebovici, S., Jacquemain, F., Guédeney, A. & Golse, B. (2001). D'une constellation à l'autre : Une discussion autour du livre de Daniel Stern. *La psychiatrie de l'enfant*, 44(1), 307-326.
- Thérond, B. (2010). Les comportements précurseurs de la communication : précurseurs pragmatiques, précurseurs formels, précurseurs sémantiques. *Rééducation orthophonique*, 48(244), 111-120.
- Thibault, C. (2010). L'accompagnement orthophonique à l'aube de la vie. Du lien entre oralité alimentaire et oralité verbale. *Rééducation orthophonique*, 48(244), 5-12.
- Tronick, E., Als, H., Adamson, L., Wise, S., & Brazelton, T. B. (1978). The infant's response to entrapment between contradictory messages in face-to-face interaction. *Journal of the American Academy of Child psychiatry*, 17(1), 1-13.
- Verloes, A., Elmaleh, M., Gonzales, M., Laquerrière, A., & Gressens, P. (2007). Lissencéphalies : aspects cliniques et génétiques. *Revue Neurologique*, 163(5), 533-547.
- Vlaskamp, C., & Cuppen-Fontaine, H. (2007). Reliability of assessing the sensory perception of children with profound intellectual and multiple disabilities : a case study. *Child : care, health and development*, 33(5), 547-551.
- Wendland, J. (2004). Compétences du nourrisson et représentations maternelles du bébé. *La psychiatrie de l'enfant*, 47(1), 183-228.
- Zucman, E. (2016). *Auprès de la personne handicapée*. Toulouse : Erès.

## **Conférence :**

- Crunelle, D. & Crunelle, J-P. (2006) *Communiquer avec la personne polyhandicapée : approche neuro-motrice*. Lauzanne : Les Rencontres du Credas.

## **Ressources informatiques :**

- Association Française du syndrome d'Angelman (AFSA). *Définition du Syndrome d'Angelman*. Consulté le 27.02.2018 de <http://www.angelman-afsa.org/le-syndrome/description/definition/definition-du-syndrome-dangelman>

Association L'Arc-en-ciel. *Le polyhandicap*. Consulté le 02.11.2017 de <http://www.arcenciel-asso.org/historique-du-polyhandicap/>

Calin, D. (2014, 8 avril). *Modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale ; Circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989*. Consulté le 16.10.17 de [http://dcalin.fr/textoff/annexe24ter\\_polyhandicaps.html](http://dcalin.fr/textoff/annexe24ter_polyhandicaps.html)

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL). *Lexicographie*. Consulté le 07.11.2017 de <http://www.cnrtl.fr/definition/>

Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP). Consulté le 01.11.2017 de <http://www.cesap.asso.fr/>

Epilepsie France. *Traitements alternatifs*. Consulté le 27.02.2018, de <http://www.epilepsie-france.com/lepilepsie/prise-en-charge/traitements-alternatifs.html>

Groupe Polyhandicap France (GPF). (2002, 3 Décembre). *Définition du polyhandicap*. Consulté le 01.11.2017 de <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

Handiblog95. (30.07.2015). *Le polyhandicap en quelques chiffres !* Consulté le 03.11.2017 de <https://handiblog95.wordpress.com/2015/07/30/le-polyhandicap-en-quelques-chiffres/>

Handicap.fr. *Le syndrome de Williams et Beuren*. Consulté le 27.02.2018 de <https://informations.handicap.fr/art-handicap-mental-73-3045.php>

INSERM. (2013). *Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives*. Consulté le 02.11.2017 de <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Sommaire.html>

Larousse, É. *Dictionnaire français*. Consulté le 13.02.2018 de <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>

Légifrance. Accueil > Les codes en vigueur > Code de l'action sociale et des familles - Article L114. *Loi fédérale du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ; L114*. Consulté le 09.10.2017 de <https://www.legifrance.gouv.fr/>

Organisation Mondiale de la santé (OMS). (2016, Novembre). *Aide-mémoire N°352. Handicap et Santé*. Consulté le 01.11.2017 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/>



## Sources principales :

- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL)
- Larousse, É. Dictionnaire français en ligne.
- Autres (précisées au cas par cas)

**Ataxie** : Absence de coordination des mouvements volontaires

**Athétose** : Mouvements spasmodiques involontaires de grande amplitude

**CMV** : Le cytomégalovirus (CMV) a la capacité de persister de façon définitive et latente dans certains globules blancs : les monocytes et les macrophages. Il est transmis par contact avec la salive, les relations sexuelles, mais aussi les urines et le lait.

**Diplégie / quadriplégie / hémiplégie** : Paralysie de l'ensemble du corps mais dominant aux membres inférieurs / tout le corps / hémicorps gauche ou droit.

**Dysmaturité** : Se dit d'un nouveau-né dont le poids est sensiblement inférieur à la moyenne.

**Dystonie / Hypotonie** : Variation du tonus ample et générale / diminution du tonus musculaire.

**Encéphalite** : Inflammation non suppurée de l'encéphale. (...) Maladie infectieuse aiguë caractérisée par des troubles de la vigilance, des paralysies oculaires, des secousses musculaires, des destructions cellulaires produites en certaines régions, (...) par l'agent inconnu de l'encéphalite léthargique, engendrent des modifications très définies de la personnalité.

**Encéphalopathie épileptique** : Appelée aussi syndrome de Lennox-Gastaut, (...) [début] entre 2 et 6 ans, associée à un retard mental, à un ralentissement du développement psychomoteur et à des troubles du comportement. (...) Trois types de crises sont observés : des absences atypiques (suspension du contact avec perte de connaissance incomplète), des crises toniques (raidissement brutal du corps), des crises atoniques (chute brutale de la tête ou de tout le corps). Ce syndrome peut être primitif ou secondaire à une pathologie neurologique associée. Il évolue vers une dégradation intellectuelle et une épilepsie sévère dont le traitement est difficile.

**Ictère nucléaire** : L'ictère correspond à une coloration jaune de la peau et des muqueuses du nouveau-né, due à l'accumulation dans le sang de bilirubine (pigment biliaire dérivé de l'hémoglobine). (...) Un ictère à bilirubine libre peut entraîner une atteinte cérébrale par destruction des noyaux gris centraux (ictère nucléaire).

**Lissencéphalie** : malformations rares qui ont en commun une anomalie de l'apparence des circonvolutions du cerveau (qui peuvent apparaître simplifiées ou complètement absentes) associée à une organisation anormale des couches du cortex, en raison d'un défaut spécifique de migration neuronale lors de l'embryogenèse. Les enfants atteints de Lissencéphalie ont en commun des difficultés de déglutition et d'alimentation, des anomalies du tonus musculaire (hypotonie précoce, hypertonie des membres plus tardivement), des crises convulsives (en particulier des spasmes infantiles) et un retard psychomoteur sévère à profond (Verloes et al, 2007).

**Méningite** : Inflammation des méninges, aiguë ou chronique, le plus souvent d'origine infectieuse, avec ou sans réaction purulente du liquide céphalo-rachidien.

**Plurihandicap** : Aussi appelé multihandicap (Bourg, 2008), il correspond à l'association circonstancielle de handicaps physiques (par exemple surdité + cécité), chacun ayant le même niveau de gravité (C.T.N.E.R.H.I., 1985).

**Polyhandicap** : Handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (C.T.N.E.R.H.I., 1985).

**Prématurité** : Enfant né viable avant terme (par convention, avant la trente-septième semaine révolue de la grossesse) et donc nécessitant des soins spéciaux.

**Régime cétoène** : Le régime cétoène modifie la façon dont l'organisme utilise son énergie de l'alimentation. Ce régime consiste en la modification de l'alimentation quotidienne avec une augmentation des apports en graisses et une diminution des apports en sucres et en protéines. Ce régime modifie le métabolisme du corps et provoque une « cétose ». Cette cétose est le résultat de la destruction des graisses présentes en quantité importante dans le corps. La présence de cette cétose permet la diminution de la fréquence et de la sévérité des crises d'épilepsie (site internet d'Epilepsie France, 27.02.2018)

**Rubéole** : Maladie éruptive contagieuse due à un virus à A.R.N. du genre Rubivirus (famille des Togaviridæ), touchant surtout l'enfant et l'adolescent. Les malformations qui peuvent toucher le fœtus, lorsque la rubéole atteint une femme au cours de ses quatre premiers mois de grossesse, font toute la gravité de la maladie.

**Surhandicap** : Surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels. Bourg (2008, p31) parle d'un « état surajouté » qui viendrait aggraver une situation de handicap initial et dont l'origine peut être l'absence ou l'insuffisance d'une prise en charge, un déficit sensoriel non diagnostiqué (par exemple des troubles de la personnalité, ou des troubles organiques mal contrôlés) (C.T.N.E.R.H.I., 1985).

**Syndrome d'Angelman** : C'est une maladie génétique rare liée à la perte de fonction d'un ou plusieurs gènes de la région 15q11-q12 d'origine maternelle. Elle se caractérise notamment par : une déficience mentale d'intensité variable, associée à un retard du développement moteur, une hyperactivité et une quasi-absence de langage ; une capacité d'attention faible, une démarche raide et saccadée et des traits comportementaux particuliers avec sourires et rires très faciles, une hyperexcitabilité se traduisant par un battement des avant-bras et une hyperactivité. Mais aussi dans 80% des cas par : une épilepsie de gravité variable qui débute le plus souvent avant l'âge de trois ans, des myoclonies (petites secousses des mains donnant l'impression d'un « tremblement » variable) associées à des anomalies de l'électroencéphalogramme, des troubles du sommeil (site internet de l'AFSA, 27.02.2018).

**Syndrome Williams et Beuren** : Il s'agit d'une maladie génétique causée par la perte de 28 gènes sur l'un des deux chromosomes 7 (microdélétion). C'est un accident génétique, non héréditaire. Les principaux symptômes sont : une malformation cardiaque, modérée à très grave, une hypercalcémie infantile, un retard mental léger à modéré, des caractéristiques communes physiques (modification des traits du visage) et comportementales, un retard dans le développement psychomoteur et celui du langage, des difficultés de repère dans le temps et l'espace, une hypersensibilité au bruit, des difficultés pour se nourrir, pour dormir (site internet de Handicap.fr, 27.02.2018).

**Toxoplasmose** : Maladie parasitaire due à l'infestation par un protozoaire (parasite unicellulaire), le toxoplasme, ou *Toxoplasma gondii*, parasite de l'intestin du chat et de diverses autres espèces animales. La toxoplasmose congénitale, assez rare, est transmise par la femme enceinte au fœtus. (...) [Elle] peut être responsable d'un avortement spontané ou provoquer des anomalies cérébrales, oculaires et hépatiques chez l'enfant.

**VIH** : Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH). Le V.I.H. infecte les lymphocytes T4 (ou lymphocytes cd4), globules blancs jouant un rôle fondamental dans la défense immuni-

taire, et les détruit après les avoir utilisés pour se répliquer. (...) La destruction des lymphocytes T4 aboutit à la disparition des défenses immunitaires, donc à l'incapacité pour l'organisme de se défendre contre les infections. Le V.I.H. s'attaque aussi à d'autres globules blancs, les macrophages, et même à des cellules nerveuses ou musculaires.

## ANNEXES

---

ANNEXE A : ANNEXE 8 ENGAGEMENT ETHIQUE .....	II
ANNEXE B : TEXTES DE LOI RELATIFS A LA SITUATION DE POLYHANDICAP ...	III
ANNEXE C : ANNEXE 7 CONSENTEMENT ECLAIRE - INTRODUCTION DU QUESTIONNAIRE .....	IV
ANNEXE D : QUESTIONNAIRE .....	V



UNIVERSITÉ DE NANTES  
FACULTÉ DE MÉDECINE  
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie  
Directeur : Dr Florent ESPITALIER  
Directrice Pédagogique : Mme Valérie MARTINAGE  
Directrice des Stages : Mme Christine NUEZ

U.E. 7.5.c Mémoire

Semestre 10

## ANNEXE 8 ENGAGEMENT ETHIQUE

Je soussignée Loeva BAGUET, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à explorer le vécu des parents d'un enfant porteur d'un polyhandicap, de recueillir les besoins d'accompagnement et les ressources sur lesquelles appuyer le suivi orthophonique, notamment autour de la communication avec l'enfant.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à : Nantes

Le : 11/04/2018

Signature :

## ANNEXE B : TEXTES DE LOI RELATIFS A LA SITUATION DE POLYHANDICAP

### **Cadre général**

- Décret n° 2008-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements de l'Éducation nationale et les services médico-sociaux.
- Arrêté du 2 avril 2009 sur les modalités de création et d'organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé.
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des ESMS accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques.

### **Les conditions de prise en charge**

- Circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989 sur la modification de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale.

### **Décrets et nouvelles annexes XXIV**

- Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux.
- Annexes XXIV ter pour les enfants et adolescents polyhandicapés.

### **Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)**

- Annexe XXXII bis ajouté par le décret n° 76-389 du 15 avril 1976 au décret n° 56-284 du 9 mars 1956 relative aux conditions techniques d'agrément des Centre d'Action Médico-Sociale Précoce.

ANNEXE C : ANNEXE 7 CONSENTEMENT ECLAIRE - INTRODUCTION DU QUESTIONNAIRE



UNIVERSITÉ DE NANTES  
FACULTÉ DE MÉDECINE  
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

**U.E. 7.5.c Mémoire**  
**Semestre 10**

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie  
Directeur : Dr Florent ESPITALIER  
Directrice Pédagogique : Mme Valérie MARTINAGE  
Directrice des Stages : Mme Christine NUEZ

ANNEXE 7  
CONSENTEMENT ECLAIRE

Je suis étudiante en Master 2 d'orthophonie et je réalise mon mémoire de fin d'étude sur l'accompagnement parental autour de la communication avec un enfant porteur d'un handicap. Je souhaite faire un état des lieux sur les vécus, les attentes, les besoins des parents concernant la relation de communication avec leur enfant afin de mieux comprendre ce qui se joue au sein de la problématique du handicap et des interactions parent-enfant. Le but est de mener une réflexion permettant aux orthophonistes de proposer un accompagnement et une prise en soin la plus adaptée possible aux compétences parentales et en lien avec les enjeux de la sphère familiale.

Ce questionnaire s'adresse aux parents d'un enfant porteur d'un handicap sévère, âgé entre 0 et 6 ans.

Merci de répondre à ce questionnaire le plus spontanément possible. Vos réponses resteront anonymes et ne serviront à aucune autre fin que la réalisation de ce mémoire.

Durée requise : environ 10 minutes.

En répondant à ce questionnaire, vous attestez avoir pris connaissance des conditions et buts de cette étude et acceptez par consentement libre et éclairé l'utilisation et l'analyse des informations recueillies dans ce questionnaire à des fins propres au présent mémoire de fin d'études.

Si vous souhaitez contacter l'auteure de ce questionnaire afin d'obtenir des informations complémentaires, les résultats de l'enquête et/ou la finalité de ce travail, vous pouvez écrire à l'adresse suivante : [loeva.baguet@etu.univ-nantes.fr](mailto:loeva.baguet@etu.univ-nantes.fr)

Merci pour votre participation.



## ANNEXE D : QUESTIONNAIRE

---

### Rappel :

- Nombre de réponses reçues : 9
  - Nombre d'enfants concernés : 8
- 

### Question et réponses du questionnaire :

1- Adresse e-mail :	
2- Vous êtes :	<u>Le père de l'enfant</u> : 2 <u>La mère de l'enfant</u> : 7 <u>le tuteur / la tutrice</u> : 0
3- Vous vivez	<u>En couple</u> : 9 <u>Séparé</u> : 0 <u>Parent isolé</u> : 0
4- Dans quelle tranche d'âge se situe votre enfant actuellement ?  <i>(NB : deux parents ayant répondu ont indiqué en commentaire de fin que leur enfant a, au moment du questionnaire, un âge supérieur à 6 ans. Ils ont sélectionné la proposition « 5/6 ans » à cette question)</i>	<u>0/2 ans</u> : 0 <u>3/4 ans</u> : 1 <u>5/6 ans</u> : 7  <i>(NB : un couple a jugé utile de répondre au questionnaire en deux fois de manière individuelle, cela explique que nous n'ayons comptabilisé que huit réponses, correspondant au nombre d'enfants concernés.)</i>
5- Connaissez-vous l'origine du handicap de votre enfant ?	<u>Oui</u> : 8 <u>Non</u> : 1
6- Si oui, quelle est-elle ?	<ul style="list-style-type: none"><li>- « Encéphalopathie épileptique</li><li>- Génétique</li><li>- Lissencéphalie, due à une micro délétion du chromosome 17</li><li>- Williams et Beuren</li><li>- Syndrome d'Angelman</li><li>- Génétique</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Grande prématurité</i></li> <li>- <i>Naissance prématurée</i> »</li> </ul>
7- Votre enfant est-il douloureux ?	<u>1 (jamais)</u> : 3 <u>2</u> : 4 <u>3</u> : 1 <u>4</u> : 1 <u>5 (très souvent)</u> : 0
8- Dans votre quotidien, quelle(s) est/sont la/les manifestation(s) qui vous pose(nt) le plus de difficultés ?	<p><u>La motricité</u> : très souvent (5) ; souvent (2) ; de temps en temps (1) ; rarement (0) ; jamais (1)</p> <p><u>L'autonomie</u> : très souvent (6) ; souvent (1) ; de temps en temps (1) ; rarement (1) ; jamais (0)</p> <p><u>L'alimentation</u> : très souvent (3) ; souvent (0) ; de temps en temps (4) ; rarement (2) ; jamais (0)</p> <p><u>La communication</u> : très souvent (3) ; souvent (3) ; de temps en temps (3) ; rarement (0) ; jamais (0)</p> <p><u>Le comportement</u> : très souvent (2) ; souvent (1) ; de temps en temps (1) ; rarement (1) ; jamais (4)</p> <p><u>L'épilepsie</u> : très souvent (1) ; souvent (1) ; de temps en temps (2) ; rarement (0) ; jamais (5)</p> <p><u>La douleur</u> : très souvent (5) ; souvent (2) ; de temps en temps (1) ; rarement (0) ; jamais (1)</p> <p><u>Les troubles secondaires</u> : très souvent (0) ; souvent (2) ; de temps en temps (2) ; rarement (4) ; jamais (1)</p>
9- Si un autre domaine pose problème, merci de le préciser à suivre :	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « <i>Sommeil</i> »</li> </ul>

<p>10- De quel(s) type(s) d'accompagnement(s) disposez-vous ? (plusieurs réponses possibles)</p>	<p><u>Médecin</u> : 7  <u>Kinésithérapeute</u> : 7  <u>Orthophoniste</u> : 6  <u>Orthoptiste</u> : 3  <u>Psychologue</u> : 7  <u>Educateur</u> : 5  <u>Autre</u> : « dentiste, ophtalmologue, chirurgien » ; « Séance pluridisciplinaire avec orthophoniste, orthoptiste, éducatrice de jeunes enfants, ergothérapeute » ; « psychiatre, psychomotricien »</p> <p>(NB : un couple a jugé utile de répondre au questionnaire en deux fois de manière individuelle, nous avons donc supprimé une des deux réponses pour comptabiliser cette question.)</p>
<p>11- Selon vous, de quel(s) autre(s) type(s) d'accompagnement(s) auriez-vous besoin ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « Ostéopathe</li> <li>- Pas d'autre besoin</li> <li>- L'accompagnement est pour le moment adapté.</li> <li>- Educateur, Avsi , FAMILLE !!!!!</li> <li>- Educateur</li> <li>- Aides aux familles</li> <li>- Educateur</li> <li>- Tous les spécialistes non remboursables, type ostéopathe, kinésologue, somatologue</li> <li>- aucun »</li> </ul>
<p>12- Durant quelle période a eu lieu l'annonce du handicap de votre enfant ?</p>	<p><u>Prénatale (durant la grossesse)</u> : 0  <u>Périnatale (pendant ou immédiatement après l'accouchement)</u> : 0  <u>Durant les premiers mois ou la première année</u> : 6  <u>Durant la deuxième année</u> : 1</p>

	<p><u>Durant ou au-delà de la troisième année</u> : 1</p> <p><u>Je ne sais pas</u> : 0</p> <p><i>(NB : un couple a jugé utile de répondre au questionnaire en deux fois de manière individuelle, nous avons donc supprimé une des deux réponses pour comptabiliser cette question.)</i></p>
13- Les informations reçues à l'occasion de cette annonce vous ont-elles paru suffisantes ?	<p><u>Tout à fait</u> : 1</p> <p><u>Plutôt oui</u> : 1</p> <p><u>Ni oui ni non</u> : 3</p> <p><u>Plutôt non</u> : 2</p> <p><u>Pas du tout</u> : 2</p> <p><u>Je ne suis pas concerné(e)</u> : 0</p>
14- Quelle(s) information(s) vous a/ont le plus manquée(s) ou auriez-vous eu besoin d'approfondir ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « Une explication franche et concrète de la Lissencéphalie</li> <li>- Toute !!! On a eu le nom du syndrome et que cela entraînait un retard mental et psychomoteur.</li> <li>- Le quotidien de la famille</li> <li>- La maladie assez compliquée à comprendre et les médecins n'ont pas le langage pédagogique</li> <li>- la paralysie cérébrale, non annoncée, non expliquée »</li> </ul>
15- L'alimentation pose-t-elle problème avec votre enfant ?	<p><u>1 (jamais)</u> : 2</p> <p><u>2</u> : 1</p> <p><u>3</u> : 3</p> <p><u>4</u> : 1</p> <p><u>5 (très souvent)</u> : 2</p>
16- Concernant l'alimentation, quelle est la difficulté majeure selon vous ?	<p><u>La posture</u> : très souvent (0) ; souvent (3) ; de temps en temps (3) ; rarement (1) ; jamais (2)</p> <p><u>Le système d'alimentation entérale (s'il existe)</u> : : très souvent (1) ; souvent (0) ; de temps en temps (0) ; rarement (1) ; jamais (7)</p>

	<p><u>Le risque de fausse route</u> : : très souvent (1) ; souvent (0) ; de temps en temps (2) ; rarement (4) ; jamais (2)</p> <p><u>L'interaction</u> : : très souvent (1) ; souvent (2) ; de temps en temps (0) ; rarement (3) ; jamais (3)</p> <p><u>Les restrictions alimentaires</u> : très souvent (1) ; souvent (1) ; de temps en temps (1) ; rarement (2) ; jamais (4)</p>
17- Si il s'agit d'autre chose, quelle est cette difficulté ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « Grande difficulté de déglutition</li> <li>- ** ne mange pas du tout et boit à peine quelques gorgées d'eau / jour</li> <li>- La mastication et déglutition</li> <li>- difficultés avec les morceaux »</li> </ul>
18- L'alimentation nécessite-elle des aménagements ? (plusieurs réponses possibles)	<p><u>Non aucun</u> : 2</p> <p><u>Alimentation exclusivement entérale</u> : 1</p> <p><u>Sonde nasogastrique</u> : 0</p> <p><u>Régime cétogène</u> : 1</p> <p><u>Alimentation mixte (orale et entérale ou sonde)</u> : 2</p> <p><u>Couverts adaptés</u> : 3</p> <p><u>Autres</u> : « Texture lisse et consistance crémeuse » ; « Très fractionné et engageant douleur , nausée, vomissements » ; « Aliments coupés en vraiment tout petits » ; « chaise type tripp trap, sécurisée, et sécurisante »</p>
19- Votre enfant peut-il se faire comprendre dans les situations suivantes :	<p><u>Lorsqu'il/elle a faim</u> : très souvent (3) ; souvent (3) ; de temps en temps (1) ; rarement (0) ; jamais (1) ; NSP (1)</p> <p><u>Lorsqu'il/elle n'a plus faim</u> : très souvent (4) ; souvent (4) ; de temps en temps (0) ; rarement (0) ; jamais (0) ; NSP (1)</p>

	<p><u>Lorsqu'il/elle n'aime pas l'aliment proposé :</u> très souvent (5) ; souvent (2) ; de temps en temps (2) ; rarement (0) ; jamais (0) ; NSP (0)</p> <p><u>Lorsqu'il/elle désire un autre aliment hors de sa portée :</u> très souvent (0) ; souvent (3) ; de temps en temps (2) ; rarement (0) ; jamais (3) ; NSP (1)</p>
20- Votre enfant présente-il un reflux gastro-œsophagien ?	<p><u>Oui</u> : 2</p> <p><u>Non</u> : 5</p> <p><u>Je ne sais pas</u> : 2</p>
21- La communication avec votre enfant présente-elle des difficultés ?	<p><u>1 (jamais)</u> : 1</p> <p><u>2</u> : 0</p> <p><u>3</u> : 3</p> <p><u>4</u> : 3</p> <p><u>5 (très souvent)</u> : 2</p>
22- Avez-vous déjà mis en place un des moyens de communication suivants ? (plusieurs réponses possibles)	<p><u>Pictogrammes</u> : 4</p> <p><u>Gestes (types langue des signes ou Makaton)</u> : 4</p> <p><u>Carnet/classeur de communication</u> : 2</p> <p><u>Non aucun</u> : 2</p> <p><u>Autre</u> : « <i>Regard, oui / non avec la tête</i> »</p>
23- Parvenez-vous à comprendre votre enfant ?	<p><u>Toujours</u> : 2</p> <p><u>Souvent</u> : 5</p> <p><u>De temps en temps</u> : 2</p> <p><u>Rarement</u> : 0</p> <p><u>Jamais</u> : 0</p>
24- Quel(s) comportement(s) utilise votre enfant pour se faire comprendre ou exprimer une émotion, un intérêt ?	<p><u>Il/elle dirige la main vers l'objet ou l'événement qui l'intéresse</u> : très souvent (3) ; souvent (1) ; de temps en temps (2) ; rarement (1) ; jamais (2) ; NSP (0)</p> <p><u>Il/elle émet des vocalisations</u> : très souvent (3) ; souvent (3) ; de temps en temps (2) ; rarement (1) ; jamais (0) ; NSP (0)</p>

	<p><u>Il/elle s'agite corporellement</u> : très souvent (3) ; souvent (4) ; de temps en temps (2) ; rarement (0) ; jamais (0) ; NSP (0)</p> <p><u>Il/elle se met en hyperextension (se cambre ou imprime une forte tension au niveau des bras et/ou des jambes)</u> : très souvent (0) ; souvent (3) ; de temps en temps (2) ; rarement (2) ; jamais (2) ; NSP (0)</p> <p><u>Il/elle accentue les expressions de son visage, oriente ou détourne le regard</u> : très souvent (0) ; souvent (6) ; de temps en temps (3) ; rarement (0) ; jamais (0) ; NSP (0)</p> <p><u>Il/elle se met à pleurer de manière adaptée lorsqu'il/elle est contrarié(e)</u> : très souvent (3) ; souvent (1) ; de temps en temps (3) ; rarement (1) ; jamais (1) ; NSP (0)</p>
25- Y a-t-il un autre comportement de communication que vous avez repéré chez votre enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « <i>Expression du regard</i></li> <li>- <i>** est verbale</i></li> <li>- <i>Elle peut mordre</i></li> <li>- <i>Agitation le soir, douleurs au ventre, voire ne dort pas si les habitudes changent trop</i></li> <li>- <i>se tape sa main contre sa tête/visage ou sa tête contre le sol/canapé/nous »</i></li> </ul>
26- Ressentez-vous le besoin d'une aide spécifique/d'un accompagnement autour de la communication avec votre enfant ?	<p><u>Tout à fait</u> : 4</p> <p><u>Plutôt oui</u> : 2</p> <p><u>Ni oui ni non</u> : 0</p> <p><u>Plutôt non</u> : 2</p> <p><u>Pas du tout</u> : 1</p>
27- Quel lien faites-vous entre le moment du repas et la communication avec votre enfant ?	<p><u>Le temps du repas est un moment privilégié pour la communication avec mon enfant</u> : 3</p>

	<p><u>Le temps du repas est souvent source de conflits ou de difficultés et n'est pas souvent propice à la complicité avec mon enfant</u> : 1</p> <p><u>Le temps du repas n'est pas un moment privilégié pour la communication avec mon enfant</u> : 3</p> <p><u>Le type d'alimentation de mon enfant (entérale...) ne permet pas d'établir un temps défini pour le repas</u> : 1</p> <p><u>Je ne sais pas</u> : 1</p> <p><u>Autres</u> : « <i>pas particulièrement privilégié car un frère jumeau aussi demandeur pendant le repas</i> »</p>
28- L'adaptation du matériel, de la posture ou du type d'alimentation facilite-elle la communication avec votre enfant ?	<p><u>Oui</u> : 6</p> <p><u>Non</u> : 1</p> <p><u>Je ne sais pas</u> : 2</p>
29- Connaissez-vous l'orthophonie ?	<p><u>Oui</u> : 9</p> <p><u>Non</u> : 0</p> <p><u>Pas vraiment mais j'en ai entendu parler</u> : 0</p>
30- Pensez-vous que l'orthophonie peut vous accompagner autour des problématiques suivantes ?	<p><u>L'alimentation</u> : tout à fait (5) ; plutôt oui (3) ; plutôt non (0) ; pas du tout (1) ; NSP (0)</p> <p><u>La stimulation de la sphère orale</u> : tout à fait (7) ; plutôt oui (1) ; plutôt non (0) ; pas du tout (1) ; NSP (0)</p> <p><u>La propreté</u> : tout à fait (1) ; plutôt oui (1) ; plutôt non (2) ; pas du tout (1) ; NSP (4)</p> <p><u>La communication</u> : tout à fait (7) ; plutôt oui (1) ; plutôt non (0) ; pas du tout (1) ; NSP (0)</p> <p><u>La posture</u> : tout à fait (1) ; plutôt oui (2) ; plutôt non (3) ; pas du tout (1) ; NSP (2)</p> <p><u>La motricité</u> : tout à fait (1) ; plutôt oui (3) ; plutôt non (1) ; pas du tout (2) ; NSP (2)</p>



<p>31- Avez-vous déjà rencontré un/une orthophoniste dans le cadre de la prise en soin de votre enfant ?</p>	<p><u>Oui</u> : 9  <u>Non</u> : 0  <u>Je ne sais pas</u> : 0</p>
<p>32- Si oui, dans quel(s) cadre(s) ? (plusieurs réponses possibles)</p>	<p><u>En cabinet libéral</u> : 5  <u>Au CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce)</u> : 3  <u>Dans une structure spécialisée (type CMP/CMPP, IME, SESSAD...)</u> : 5  <u>A l'hôpital</u> : 1  <u>Autre</u> : « <i>Hôpital de jour de l'*** nantes</i> »</p>
<p>33- Si vous avez déjà bénéficié ou si vous bénéficiez actuellement d'un accompagnement en orthophonie, considérez-vous que :</p>	<p><u>Cela vous a apporté/vous apporte des informations et/ou des conseils utiles et adaptés</u> : tout à fait (3) ; plutôt oui (4) ; ni oui ni non (0) ; plutôt non (1) ; pas du tout (0) ; NSP (0)  <u>Cela vous a permis/vous permet de mettre en place vous-même des outils adaptés</u> : tout à fait (2) ; plutôt oui (3) ; ni oui ni non (2) ; plutôt non (1) ; pas du tout (0) ; NSP (0)  <u>L'orthophoniste a été/est facilement disponible si vous en ressentez le besoin</u> : tout à fait (2) ; plutôt oui (5) ; ni oui ni non (0) ; plutôt non (1) ; pas du tout (0) ; NSP (0)</p>
<p>34- Avez-vous un commentaire à faire ou des informations à ajouter ?</p>	<p>- « <i>J'ai répondu aux questions mais mon fils est âgé 9 an 1/2 et je trouvais important de répondre pour partager notre expérience</i>  - <i>** a 8 ans. En 8 ans progrès très faibles, quasi nuls</i> »</p>

# **Titre du Mémoire : La communication avec un enfant polyhandicapé : quels besoins et quels points d'appui pour un accompagnement parental de qualité ?**

---

## **RESUME**

Le polyhandicap mène à des situations complexes limitant l'interaction entre l'enfant et ses parents. Nous nous sommes demandé quels étaient, d'une part, les besoins des familles en terme d'accompagnement orthophonique de la communication et, d'autre part, sur quels aspects de la compétence parentale et du contexte familial cet accompagnement peut-il s'appuyer.

D'après l'analyse des réponses du questionnaire proposé aux parents d'enfants polyhandicapés, il ressort que les parents sont les premiers interlocuteurs de l'enfant et les plus à même de développer une communication efficiente avec lui. Cependant, le sentiment d'incompétence et les besoins d'accompagnement restent bien présents. Nous avons pu mettre en évidence certaines stratégies de communication et les ressources parentales sur lesquelles va pouvoir s'appuyer le suivi orthophonique. Notamment, le temps du repas apparaît comme une situation pleine d'enjeux et d'affects et semble pertinent pour une évaluation des capacités de communication et le démarrage d'une prise en soin orthophonique.

Le positionnement du professionnel auprès des enfants polyhandicapés et leur famille nécessite la prise en compte du vécu familial ainsi qu'un réseau dense, permettant les relais indispensables à la compréhension des systèmes d'interaction en place et l'établissement d'objectifs thérapeutiques clairs.

---

## **MOTS-CLES**

Orthophonie, Polyhandicap, Accompagnement parental, Communication, Oralité, Repas

---

## **ABSTRACT**

Having multiple disabilities can lead to complex situations limiting the interaction between children and their parents. We have asked ourselves, on one hand, the needs families may have concerning speech-therapy support regarding communication and, on the other hand, through which aspects of parenting skills and family contexts this assistance could be provided by.

After analyzing the responses of the questionnaire proposed to parents of children with multiple disabilities, we found that parents are the child's first interlocutors and therefore are most likely to develop an efficient communication with him. However, the feeling of incompetence and a need for assistance remain very present. We have been able to highlight certain communication strategies and the parental resources on which speech-therapy will be able to be applied accordingly. During our research, we have found that meal time appears to be an outstanding situation full of issues and emotions and therefore demonstrates to be relevant towards an assessment of communication skills and the start of care of speech-therapy.

The positioning of the professional towards children with multiple disabilities and their families requires taking into account their family experience and dense network. This entails working with essential individuals and other professionals towards understanding the interaction of the child's communication system that is already in place and the establishment of clear therapeutic goals.

---

## **KEY WORDS**

Speech-therapy, Multiple disability, Parental support, Communication, Orality, Meal time